

**O JULGAMENTO MÉDICO. REGIMES DE  
ENVOLVIMENTO DOS ACTORES EM SITUAÇÃO: O  
CASO DA FIBROMIALGIA**

**Maria Leonor Fernandes Cabral de Sampaio**

---

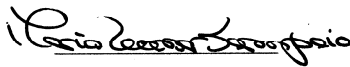
**Dissertação apresentada para cumprimento dos requisitos  
necessários à obtenção do grau de Doutor em Sociologia da  
Saúde, realizada sob a orientação do Professor Doutor José  
Manuel Resende**

**MARÇO, 2010**



Declaro que esta tese é o resultado da minha investigação pessoal e independente. O seu conteúdo é original e todas as fontes consultadas estão devidamente mencionadas no texto, nas notas e na bibliografia.

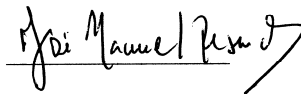
O candidato,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Carla Catarina Gonçalves', written over a horizontal line.

Lisboa, 29 de Março de 2010

Declaro que esta Dissertação se encontra em condições de ser apresentada a provas públicas.

O orientador,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'José Manuel Pereira', written over a horizontal line.

Lisboa, 29 de Março de 2010

*À Né e ao Pai, cuja memória me  
impulsionou neste processo. O seu  
término seria ocasião para mais um  
momento de boa disposição e regozijo a  
comemorar no Tirano.*

## Prólogo em Jeito de Agradecimento

A minha formação académica sociológica foi tardia. E no entanto a preocupação por compreender o social, por entender os outros e o mundo em que vivíamos, foi algo que me veio desde a infância. Este facto pode coadunar-se com as reflexões de Bourdieu, nomeadamente com o seu conceito de *habitus*. Nascida e criada durante a infância e parte da adolescência num meio familiar católico, folgado economicamente, onde a preocupação com os outros que viviam pior do que nós era um factor presente, assim como a influência que o acompanhamento do trabalho humanista de alguns elementos mais velhos da família, nessa época pertencentes a organizações ligadas à Igreja católica (nomeadamente a minha irmã mais velha inserida na JEC (Juventude Escolar Católica) e posteriormente na JUC (Juventude Universitária Católica), teve importância no meu interesse e empenho pelo que se passava fora do nosso círculo social.

Contudo, e aqui lá se desfaz a aplicação do conceito de *habitus* acima referido, a formação católica não perdurou. A rebeldia face a dogmas e “ideias feitas”, provavelmente incutida pelo meu pai menos presente, mais viajado e que, por isso, relativizava com frequência alguns dos costumes nacionais, “acanhados” segundo ele, incutiu-me um espírito mais irrequieto: colocar dúvidas, saber a razão das coisas, querer a justificação para a obediência a normas familiares e sociais, trouxe-me com frequência dissabores. A frase «Fazes assim, porque sim!» constituía de imediato um desafio para que o não fizesse, ainda que soubesse que a punição não se faria esperar.

Também hoje, em outro contexto, a mesma inquietude no desenvolvimento dos trabalhos sociológicos em que tenho participado se mantém. A obediência a um paradigma ou a aplicação de uma metodologia “porque sim” continua a não fazer sentido nas minhas pesquisas. Pese embora a impossibilidade de nos apercebermos de todo o trabalho que a nível científico se tem desenvolvido por outros na mesma área em que investimos, como travar a curiosidade e o interesse pela informação e reflexão que sabemos que existe mas a que não conseguimos aceder? Quando parar e decidir que nos ficamos pelo que já estudámos? Como ficarmos descansados ao terminar um trabalho sem termos a certeza de que ouvimos convenientemente todos os actores mais pertinentes; sem termos feito os impossíveis por nos aproximarmos das dimensões por eles apontadas ainda que por nós não tenham sido consideradas à partida? Como termos

a certeza de que o trabalho que desenvolvemos foi o mais correcto ou, pelo menos, o mais honesto do ponto de vista científico?

Esta inquietude aplicava-se igualmente face às linhas teóricas que foram orientando, em diálogo com a empiria, o meu trabalho. Também a adesão a um paradigma “porque sim”, não faz sentido nos meus trabalhos. Como compreendo a teoria de falsificação de Popper! Fazer trabalhos de investigação por fazer, chamar de trabalho sociológico a uma aplicação pura e simplesmente estatística sem que se ponha em causa essa aplicação, os seus resultados; sem que conheçamos, o mais profundamente possível, os actores que observamos, as justificações morais sobre as suas acções que privilegiamos nos estudos; a aplicação e reprodução dos mesmos modelos teóricos a diversos contextos só porque o autor que os criou assim os definiu; sem procurarmos novas formas de olhar o social, sem nos interrogarmos sobre se a metodologia empregue foi a mais adequada, sem reflectirmos sobre a nossa análise; aceitarmos calmamente a verificação, sem reflectirmos sociologicamente e sem apormos em causa (a falsificarmos), sem procurarmos as possíveis falhas desses mesmos resultados?

Esta preocupação tem sido um lema que me orienta nos trabalhos de investigação em que tenho participado há uns anos, obrigando-me a continuar a crescer como socióloga, a manter-me aberta aos novos paradigmas sociológicos que se vão construindo, à discussão científica e à utilização de novos olhares, porquanto o social que observamos é, ele também, sempre novo, sempre em movimento.

Envolvidos pessoalmente no trabalho de campo, por vezes não conseguimos a distância necessária para nos julgarmos. Cabe a quem ler este trabalho a tarefa de responder a esta questão.

O respeito que me merecem todos aqueles em que me apoiei, quer os autores das múltiplas obras que foram guiando a minha reflexão e o trabalho de terreno, quer os amigos, familiares ou não, que me foram incentivando, quer, finalmente, sendo os últimos os primeiros, os actores: médicos, pacientes ou outros interlocutores privilegiados que tornaram possível este trabalho, que entendo ser o resultado do envolvimento de todos e não a utilização por mim da sua boa vontade numa perspectiva individualista.

Assim, e seguindo uma certa cronologia de aproximação às pessoas, tenho que apresentar os meus agradecimentos em primeiro lugar ao Prof. Dr. José Manuel Resende que me incentivou nesta aventura de investir num doutoramento tendo em conta os constrangimentos pessoais agravados com a idade; a amizade que nos une e o respeito mútuo constituem recursos onde recarrego energias em períodos de fraqueza; o facto de ser, igualmente, meu orientador, constitui tão só uma coincidência.

Logo de seguida o meu reconhecimento ao Prof. Dr. Jorge Crespo, Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Ana Aleixo, Prof. Dr. Manuel Nazareth, Prof. Dr. Bracinha Vieira, Prof. Dr. Jorge Pedreira, Prof. Dr. Casimiro Balsa, Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Margarida Marques, Prof. Dr. Nicolas Dodier por terem acreditado na importância deste estudo e por diversas vezes, alguns deles, terem emitido um parecer favorável à minha candidatura, por duas vezes gorada mas finalmente aceite, de obtenção de uma bolsa através da Fundação para a Ciência e Tecnologia. Esta possibilitou-me a fruição de condições materiais mais folgadas de dedicação ao trabalho, nomeadamente a minha estada em Paris assistindo a Seminários na área da Sociologia Moral e Política desenvolvida no *Groupe de Sociologie Politique et Morale (GSPM)*; mas igualmente frequentando Bibliotecas e, essencialmente, encontrando, num estúdio em frente ao frondoso parque de *Buttes Chaumont*, o ambiente de recolhimento necessário ao espriar da vista e do espírito, e ao aprofundamento da reflexão.

Ao Prof. Dr. Joffre Marcondes Rezende, médico brasileiro, contactado pela Internet, ainda em fase de investigação exploratória, mas do qual recebi imediata resposta, acompanhada por alguns dos seus artigos, e *parabenizando-me* pela escolha da actividade médica como área de aplicação do estudo, em especial pela dimensão moral do seu enfoque.

Aos Conselhos de Administração do Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, do Centro Hospitalar de Lisboa Central, do Centro Hospitalar de Psiquiatria de Lisboa, Hospital de Curry Cabral, Instituto Português de Reumatologia, Associação Portuguesa de Medicina do Trabalho, Hospital do Espírito Santo de Évora por, compreendendo a seriedade do trabalho, terem permitido o contacto com alguns dos médicos que entrevistei.

Aos inúmeros profissionais de saúde e na saúde que, apesar das agendas de trabalho sobrecarregadas, me facilitaram o trabalho ou acederam comigo conversar

sobre a matéria em estudo, apresentando-me a sua perspectiva pessoal e possibilitando a análise de uma visão plural quer na área da Medicina, quer na área da Psicologia.

Aos alunos da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa pela paciente resposta aos inquéritos anuais que lhes remetia na tentativa de entender a sua estratégia na escolha da especialidade.

Seria um enorme pecado por omissão não agradecer o apoio, em forma de amizade, de todos os meus colegas e amigos mais próximos, pertencendo ou não à equipa de investigação em que tenho desenvolvido trabalho e que, com o seu estímulo, me foram incentivando na concretização desta tarefa.

Por parte do Instituto de Segurança Social (ISS), agradecer ao seu Presidente, o Sr. Dr. Edmundo Martinho, bem como à Dr.<sup>a</sup> Maria da Conceição Ferraz, ao Dr. Margalho Carrilho, do Serviço de Verificação de Incapacidades do ISS, a possibilidade que me deram de compreender o funcionamento deste Serviço, bem como as conversas elucidativas que com eles travei.

Ao Professor João Romão, actual Presidente da Associação Portuguesa para o Estudo da Dor, pela preocupação demonstrada ao enviar-me pessoalmente o último estudo sobre a Dor, elaborado a nível europeu.

É forçoso que agradeça a um sem número de pessoas interessantes e interessadas com quem travei conhecimento ao levar a cabo este trabalho, e cujos nomes nem me foram referidos, sendo esta, sem dúvida, uma vantagem do trabalho empírico dos estudos sociológicos: o que aprendemos com aqueles que, fora do campo sociológico, mas dentro do campo social, da vida de todos os dias, nos questionam, nos apresentam sugestões, caminhos, fazendo-nos perceber quão pouco sabemos dos problemas que pretendemos estudar, essencialmente quando deles nos começamos a abeirar.

Por último, mas em primeiro lugar, um abraço cúmplice aos meus filhos pela confiança, sem falsa modéstia diria quase orgulho, que depositam neste meu desempenho.

Sendo vasto o número de pessoas a quem estou grata por, de alguma forma, me terem apoiado neste processo, deixo aqui o meu reconhecimento, esperando que o facto de eu não referir todos os seus nomes não seja tomado como uma prova de ingratidão.

A todos, o meu profundo agradecimento!

## RESUMO

### **O Julgamento médico. Regimes de envolvimento dos actores em situação: o caso da fibromialgia**

Este estudo centra-se numa entidade nosológica recentemente reconhecida pela OMS como uma síndrome: a *fibromialgia*. Tencionamos com ele chegar ao julgamento médico subjacente ao diagnóstico - aos valores morais, preconceitos, construídos sobre pacientes com esta síndrome que representam 2% da população do País. Num contexto de modernidade, a especialização continuada da ciência médica produz debates epistémicos como resultado do confronto de ideias podendo esconder interesses individuais ou colectivos. Também o aumento da consciencialização reflexiva dos pacientes leva ao envolvimento mais dinâmico com os médicos na resolução do seu mal-estar. Estes dois dinamismos constituem a prova das transformações que também na sociedade portuguesa contemporânea se têm vindo a observar (Viegas, Costa, 1998).

Encontramos diferentes configurações de indivíduos cujos regimes de envolvimento (Thévenot, 2006) se caracterizam por diferentes práticas segundo a relação empreendida com os outros no ambiente de acção: os afectados pela síndrome (pacientes, amigos, familiares...); os profissionais que a tratam. Nelas observamos quem encare a saúde enquanto um *bem em si*, (Dodier, 2005) - um bem que vale enquanto tal, devendo o colectivo reservar-lhe um lugar na aplicação universal, sendo exemplos a preservação da vida ou da saúde humana; ou a perspectiva da saúde enquanto *bem comum* (Boltanski, 1990), constituindo exemplo os movimentos de socialização da acção colectiva em torno de doentes que padecem de doenças particulares. Estaremos atentos aos diversos regimes de envolvimento na acção, bem como aos diferentes regimes que se apresentam como justificação das acções.

Nos médicos: o envolvimento ou distanciamento (Elias, 1997) nas relações clínicas - a implicação pessoal na observação dos pacientes ou o distanciamento crítico, a sua objectividade face a eles: os julgamentos subjacentes ao diagnóstico; as *cités* (Boltanski e Thévenot, 1991) em que se inscrevem os seus regimes justificativos de acção; os jogos entre as diferentes especialidades na apropriação da jurisdição da mal



conhecida síndrome, cujo perfil não se adapta às especialidades existentes, encontrando-se maioritariamente fora do seu controlo (Abbott, 1988).

Nos pacientes : Como verdadeiros indivíduos, criadores da sua própria identidade e da socialização da acção na luta pelo *bem comum* ou através do seu envolvimento singular: no esforço pelo conhecimento do seu problema, sua legitimação e tentativa de desacreditação da discriminação.

Essencialmente, pretendemos reflectir sobre o julgamento médico sobre os pacientes com *fibromialgia*. Condição dolorosa, com sintomatologia subjectiva, o diagnóstico pode apresentar-se inconclusivo. A dificuldade do diagnóstico proporciona dúvidas sobre a existência da síndrome em alguns médicos. Tal suspeição leva a que as queixas sejam encaradas com algum cepticismo não sendo escutadas com o cuidado e compreensão devidos.

Quando mal atendidos e informados, os pacientes sentem-se vulneráveis à representação veiculada como pessoas depressivas, neuróticas, histéricas, insatisfeitas sexualmente. Esta experiência de desrespeito é apercebida como uma injustiça, tendo um impacto devastador no bem-estar psicológico dos indivíduos, diminuindo-lhes a auto-estima e agravando-lhe o mal-estar físico.

Esta a razão para as lutas pelo reconhecimento prosseguidas pelas associações de pacientes com vista a elevar as hipóteses de encontrarem as condições necessárias à auto-satisfação dos seus membros.

**PALAVRAS-CHAVE:** Julgamento médico; regimes de envolvimento; saúde enquanto um *bem em si*; saúde enquanto um *bem comum*; regimes pragmáticos de acção; desrespeito moral.

**Maria Leonor Fernandes Cabral de Sampaio**

## ABSTRACT

### **Medical judgment: Actors' regimens of engagement in situation: the case of *fibromyalgia***

This study is about a nosological entity recently acknowledged by the WHO as a syndrome: fibromyalgia. We intend to reach medical judgment which underlies the diagnosis: moral values and prejudices built about patients presenting this syndrome who represent 2% of the country's population.

In a late modernity's context, continuous specialization of medical science gives way to epistemic debates as a result of clashes of ideas, possibly hiding individual or collective interests.

The development of reflexivity in patients improving awareness leads towards a more dynamic engagement in the discussion about their illness and therapeutics. These two kinds of engagement are the evidence of the changing that takes place in the Portuguese society (Viegas, Costa, 1998).

We find different configurations of individuals whose regimes of engagement (Thévenot, 2006) are characterized by different attitudes according to the relationships they build with others: the ones who suffer from the syndrome (patients, friends, family); the professionals who treat it.

We intend to observe who faces health as a *good in itself*, (Dodier, 2005) – a good that is worth for what it is, seen as universal application; or the health's perspective of a *common good* (Boltanski, 1990), like the socialization movements of the collective action around patients. We'll be looking out for the several regimes of engagement in the action, as well as for the different regimes presented as the reasons for action.

In doctors: the engagement or distance-based clinical relationships (Elias, 1997) – a personal implication in the observation of the patients or a critical distance, their objectivity facing the patients: the underlying judgments in the diagnosis; the *cités* (Boltanski and Thévenot, 1991) where the justified regimes are inscribed: the fights between the different specialties for the appropriation of the little known syndrome,

which profile does not adapt to any existing specialty, it's solution being mostly out of their reach (Abbott, 1988).

In patients: as true individuals while creators of their own identity and of the socialization of the action in the fight for the *common health* or through their singular engagement: in the acknowledgment of their problem, in its legitimacy and in the attempt of ending the discrimination associated to their illness.

Essentially, we intend to reflect about the way doctors judge patients with fibromyalgia. The diagnosis may present itself inconclusive due to symptom subjectiveness. The difficulty on providing a diagnosis can make doctors doubt about whether the syndrome really exists or not. Such doubts will drive patient's complaints to be faced with criticism and skepticism, as opposed of being carefully listened and well understood.

Without objective explanations about their ailments, patients are vulnerable to the prejudice: that they're suffering from psychosomatic illnesses, depressed, neurotic, hysterical or yet sexually unsatisfied. Such an experience of disrespect is perceived as an injustice creating a devastating impact on the psychological well-being of the individuals, diminishing their self-esteem.

This is the reason behind the struggle for recognition, continuously fought by patient's associations, in order to increase the chance of meeting the necessary conditions for self-satisfaction of its members.

**KEY-WORDS:** medical judgment; regimes of engagement; health as a *good in itself*; health as a *common good*; pragmatic regimes of action; moral disrespect.

**Maria Leonor Fernandes Cabral de Sampaio**

## ÍNDICE

	Pág.
Introdução	1
PARTE I	
A APROXIMAÇÃO TEÓRICA AO OBJECTO	7
1 Sociologia da saúde: diferentes perspectivas desde a sua génese às mais recentes orientações	8
1.1 A (in)definição de saúde	8
1.2 Génese e desenvolvimento da Sociologia da saúde	11
1.3 Sociologia na Medicina	17
1.4 Sociologia da Medicina	19
1.4.1 Goffman e as instituições sociais totais	19
1.4.2 O questionamento do modelo médico	22
1.4.3 A perspectiva feminista	23
1.5 O incessante movimento do olhar sociológico	24
1.5.1 A construção social da doença	25
1.5.2 Doença real ou ideal, objectiva ou subjectiva	27
1.5.3 Colectivo/Individual ou Indivíduo e Sociedade	28
1.5.4 A oposição Macro/Micro ou a imbricação dos contextos	30
1.5.5 Da fragilidade do conhecimento científico: a Sociologia e a Medicina	32
2 A profissão médica no quadro da modernidade reflexiva	34
2.1 As mudanças da classe acompanhando as mudanças sociais	34
2.2 O controlo do exercício da arte médica ou os requisitos de uma profissão	37

2.3	Breve resenha sobre a formação da classe médica em Portugal	38
2.4	A profissão médica em contexto de modernidade tardia	42
2.5	Que saber e que poder se detém sobre o corpo na sociedade de risco?	48
2.6	A lógica do diagnóstico médico. Da imbricação moral, emocional e racional na sua constituição	50
2.7	O papel da incerteza na prática médica	52
2.8	A imprevisibilidade dos actos	55
3	Emergência de uma nova entidade nosológica como espaço de controvérsia: a fibromialgia	57
3.1	Dos conceitos e representações sobre a doença e o corpo doente	59
3.2	Uma condição à procura de reconhecimento e de jurisdição: a fibromialgia	67
3.2.1	Da construção da entidade: fibromialgia	68
3.2.2	Da controvérsia sobre a condição classificada como fibromialgia	69
3.2.3	Os critérios do ACR para a classificação da fibromialgia enquanto doença	72
3.3	As Associações de doentes como espaços de políticas de piedade e de demanda de políticas de justiça	78
3.3.1	O desenvolvimento do Terceiro Sector	81
3.3.2	Com que fios se tece a solidariedade no campo da saúde?	88
4	A complexidade no entendimento da dor crónica: da sua autonomia e criação da especialidade em Medicina da dor – Algologia	94
4.1	Longo e demorado processo no entendimento da dor	94
4.2	Uma aproximação à fisiologia da dor	98

4.3	Dor aguda <i>versus</i> dor crónica	103
4.3.1	O processo de diagnóstico da dor crónica	106
4.3.2	A força dos factores biopsicossociais na dramaturgia da dor	107
4.3.3	A difícil tarefa de «domínio» da dor	113
4.4	A génese da Medicina da Dor	119
4.4.1	Uma tensão latente no seio da Medicina da Dor	125
5	A ética médica como objecto da sociologia política e moral	131
5.1	Diferentes perspectivas filosóficas face à ética médica	132
5.2	Os princípios universais que subjazem à prática médica	135
5.3	Ética e deontologia médica	138
5.4	A ética na prática clínica diária	140
6	A tentativa de entendimento da controvérsia sobre a <i>fibromialgia</i> à luz da sociologia pragmática dos regimes de acção	146
6.1	O percurso reflexivo que conduziu ao modelo teórico base do nosso estudo	146
6.1.1	Autores que mais influenciaram o nosso percurso sociológico	147
6.1.2	A força da socialização	148
6.1.3	A acumulação dos diferentes capitais em jogo na interacção	150
6.1.4	Os diferentes papéis que constituem o «homem plural»	151
6.1.5	A importância da interacção na organização do mundo social	152
6.2	Prosseguindo na via das teorias da acção	156
6.2.1	O dinamismo da sociologia dos regimes de acção	159
6.2.2	A diluição da perspectiva dicotómica	160
6.3	A sociologia pragmática	161

6.3.1 Os elementos constitutivos da sociologia dos regimes pragmáticos de acção	164
A - A simetria dos saberes	164
	166
B - A pluralidade dos mundos	
C - A competência dos actores	167
	168
D - As gramáticas do acordo ou das formas de justiça	
E - O sistema actancial	170
F - A Grandeza como sistema de equivalências	171
	174
G - Os regimes de acção	
	174
H - A disputa pela justiça	
6.3.2 A importância da prova, conceito de peso da sociologia pragmática	176
6.3.3 A dinâmica da construção teórica	179
a) A cité inspirada	181
b) A cité doméstica	182
c) A cité de opinião	182
d) A cité cívica ou colectiva	183
e) A cité industrial	183
f) A cité mercantil	184

6.4	Da acção no plural e dos diferentes regimes de engajamento	186
6.4.1	A caracterização dos regimes de engajamento	189
6.4.2	Os regimes elementares de engajamento	193
6.4.3	Do basculamento entre regimes segundo a acção que convém	195
7	O julgamento médico. Regimes de envolvimento dos actores em situação: o caso da <i>fibromialgia</i>	198

## PARTE II

	O DESENVOLVIMENTO EMPÍRICO DO PROBLEMA	203
8	A aproximação empírica ao objecto em estudo	204
8.1	A perspectiva metodológica compreensiva	205
8.2	Breve apresentação da Aproximação Interactiva de Maxwell	209
8.3	O desenvolvimento do projecto de investigação	213
8.3.1	A mudança de rumo da investigação	216
8.4	O arco temporal coberto pelo estudo	217
8.5	As estratégias de aproximação no terreno e os instrumentos de recolha de dados	218
	A - A configuração formada pelos pacientes	218
	B - As Associações de doentes	220
	C - A análise do corpus documental	221
	D – A configuração dos médicos	221
8.5.1	O delinear do trabalho de campo	223
8.5.2	A partilha da nossa experiência	228



9	A dinâmica da aplicação empírica	232
9.1	Pesquisa documental sobre a controvérsia	232
9.1.1	O paradigma biomédico	236
9.1.2	O paradigma psiquiátrico	238
9.1.3	O paradigma positivista: «ver para crer, como São Tomé»	241
9.2	A inexistência de uma terapêutica eficaz	242
9.3	A indefinição da área de jurisdição da síndrome	244
9.4	Como minimizar os custos?	245
10	Diferentes regimes de envolvimento de pacientes e médicos perante a condição <i>fibromialgia</i>	249
10.1	A mudança de percepção e atitude face à Dor Crónica a nível dos serviços responsáveis pelos cuidados de saúde no arco temporal do estudo	251
10.2	As gramáticas do mal-estar na interacção médico/paciente <i>fibromiálgico</i>	267
10.3	O regime de envolvimento dos actores	285
	A - O site como espaço de partilha de informações e emoções	287
	B – O corpus constituído pelas entrevistas	291
10.3.1	A saúde encarada enquanto um bem em si ou um bem comum	292
10.3.2	Regime justificativo de acção por um bem comum	293
10.3.3	Regime de familiaridade	295
10.3.4	Regime de plano	297
10.3.5	Basculamento entre regimes de envolvimento tendo em conta	300

	a acção que mais convém	
10.4	Os regimes de envolvimento consoante a especialidade do médico	300
10.5	O julgamento por parte de médicos e de psicólogos clínicos e os diferentes regimes justificativos de acção	305
10.5.1	Os diferentes regimes justificativos por parte da psicologia clínica	305
10.5.2	O discurso biomédico do mundo industrial	308
10.5.3	A criatividade por parte do mundo inspirado	311
10.5.4	A sobreposição de diferentes mundos justificativos	314
10.5.5	A importância relativa do enquadramento jurisdicional da síndrome	315
10.5.6	Reflexões médicas com pendor sociológico sobre os factores desencadeadores da síndrome	317
	Reflexões Finais	322
	Referências Bibliográficas	336
	Lista de figuras ou ilustrações	367
	Anexos	368
	Listagem de Médicos e Técnicos Entrevistados	369
	Guião de Entrevista a Médicos	372
	Guião de Entrevista a Pacientes	373
	Rede Europeia de Associação de Fibromialgia (ENFA) - Petição	374
	Declaração do Parlamento Europeu	376
	European Network of Fibromyalgia Associations	378
	Hino da Fibromialgia	381
	Testemunho Escrito por uma Paciente	382



## Introdução

O presente trabalho vai incidir sobre o julgamento médico em torno de uma síndrome no quadro de um conjunto de conflitualidades, uma vez que o seu reconhecimento não se apresenta pacífico. De facto, foi nos últimos decénios do século XX, que se começou a ouvir falar, nos *media* portugueses desta nova entidade nosológica: a *fibromialgia*. O facto foi divulgado essencialmente através dos jornais e revistas, mas chegou mesmo a ser promovida por uma das associações de doentes que se formou por essa ocasião e que agrupava pessoas que, de algum modo, tinham uma palavra a dizer sobre essa condição, fossem pacientes, médicos, familiares, amigos, etc...

A situação desencadeada pela emergência de inúmeros casos de fibromialgia trouxe, então, para a arena pública um problema de saúde cuja interpretação e diagnóstico continuam a não encontrar um consenso. Quer dizer, não existindo entre os médicos uma unanimidade sobre a interpretação dos sintomas inseridos nesta síndrome, grupos de médicos interpretam diferentemente este problema, segundo a sua especialidade, a sua sensibilidade, a sua arte, em resumo, segundo a sua atitude clínica. A diversidade das interpretações e das justificações que se tornou pública na sociedade portuguesa, levou à construção e difusão, tanto por parte dos profissionais da saúde como por parte dos profanos, de diferentes representações sobre a síndrome e sobre os pacientes que a sofrem e que se dizem mal tratados e feridos na sua dignidade.

Propomo-nos observar por parte dos pacientes, a passagem de “pacientes” a participantes na percepção e na resolução do seu problema de saúde; na discussão da sua terapêutica, na constituição de associações de doentes quando a ciência médica não lhes apresenta soluções. O elevado nível de desacreditação social da síndrome pode produzir um profundo impacto no bem-estar psicológico destes pacientes. Contudo, alguns deles, longe de aceitarem a opinião pública, as etiquetas que alguns médicos e outros actores lhes aplicam, eles estudam a sua síndrome, tentando (e por vezes conseguindo) encontrar formas de aliviar o seu sofrimento e libertar-se da discriminação

que sobre eles pesa. Dessa forma apresentam-se como verdadeiros indivíduos criadores de si próprios e impulsionadores de movimentos sociais na luta que os une pela reivindicação de um *bem comum* (Boltanski e Thévenot, 1991) ou, segundo os casos, de um *bem em si* (Dodier, 2005). Este movimento social, impulsionado pelas Associações de doentes das mais diversas doenças, deixa claro que a reposição da justiça exige mais do que uma simples distribuição de bens materiais (Anderson, 2005).

A formação das Associações de doentes com fibromialgia apresentou-se, assim, como a plataforma de lançamento de um movimento político de reconhecimento dos direitos de cidadania dos indivíduos atingidos por essa entidade. Por um lado revelou-se como uma medida de legitimação da “doença”, e de reacção, perante aqueles que negavam ou minimizavam o problema mostrando-se cépticos face aos que se encontravam diagnosticados como fibromiálgicos; a ele se aliaram algumas figuras públicas e um conjunto de médicos de diferentes especialidades cuja prática política se tem orientado pela defesa dos direitos dos doentes. Aliás, tal como assinala Taylor, é da luta pelo reconhecimento que se chega ao completo desenvolvimento humano associado à existência de relações éticas bem estabelecidas. (Taylor, 2005).

Da parte dos médicos, observaremos o seu envolvimento ou o seu distanciamento (Elias, 1997) nas suas relações clínicas, quer dizer, a sua implicação pessoal na observação dos pacientes ou, pelo contrário, o seu distanciamento crítico, a sua objectividade face a eles. Por outro lado, a visibilidade pública de uma condição clínica que não é consensual, trouxe para o interior da medicina um conjunto de debates epistémicos, mas também morais, que desencadeou *parti-pris*, acusações, justificações, em resumo, diferentes tipos de *envolvimentos* perante uma situação não consensual que se tornou num problema social como mais à frente justificaremos, numa causa compartilhada, pelo menos, por dois por cento da população portuguesa que a sofre.

Considerando que estas configurações de actores se afirmam em torno de um problema moral, pensámos abordar esta área de conflito social fazendo um relato adequado à compreensão das motivações e justificações em jogo.

Procuraremos aperceber-nos da influência que as características morfológicas de uma classe em mutação possam apresentar na atitude dos médicos, nos julgamentos presentes na construção do diagnóstico; as *cités* (Boltanski e Thévenot, 1991) presentes nas suas justificações, nomeadamente quando o quadro clínico não se torna evidente.

Interessa-nos observar se esta síndrome traz algo de novo para a reorganização das valências médicas. Os jogos, por parte de diferentes especialidades, na construção ou apropriação da jurisdição do problema de saúde ainda mal conhecido e cujo perfil não se adapta às especialidades existentes ou que se encontra maioritariamente fora do seu controlo (Abbott, 1988). Por outro lado, e porque desde que a nova entidade se tornou falada no nosso País, até aos dias de hoje, decorreram cerca de 30 anos, virámos o milénio, tentaremos observar neste período de tempo as transformações que a modernidade<sup>1</sup> impôs à sociedade portuguesa (Viegas; Costa, 1998), particularmente na profissão médica e nas medidas políticas face aos cuidados de saúde, nomeadamente face à dor.

Este nosso estudo, cuja preocupação suprema se orientará à luz de uma *sociologia moral e política*, versará, pois, de uma forma geral, sobre o *juízo médico* efectuado em torno desta questão, em torno desta nova entidade nosológica – a *fibromialgia* – em que circulam diferentes configurações de indivíduos cujos *regimes de envolvimento* (Thévenot: 2006) se caracterizam por apresentarem dinâmicas diversas, consoante a relação que perante o fenómeno estabelecem: aqueles que, por diferentes razões, por ela são afectados (sejam eles os pacientes, os seus amigos, familiares, colegas de trabalho, etc.), e aqueles que face a ela são chamados a intervir, os médicos e outros profissionais ligados aos cuidados de saúde, inclusive os laboratórios de produtos farmacêuticos.

Este trabalho divide-se em duas grandes partes. Na primeira agrupam-se alguns capítulos referentes a pontos que reportamos importantes para a ruptura e orientação teórica do nosso objecto de estudo e que se desenvolverão em torno de três grandes questões: inserindo-se o trabalho no âmbito da sociologia da saúde, vamos iniciá-lo com um primeiro capítulo onde apresentamos uma breve resenha da génese e evolução deste ramo da sociologia, desde as primeiras preocupações funcionalistas levantadas por Talcott Parsons (1970 [1951]) até, precisamente, à mais recente preocupação explicativa através dos poderes detidos neste meio de actividade humana e numa linha reflexiva mais de acordo com a perspectiva de Freidson (1984).

---

<sup>1</sup> Até aos anos 70, 80 do séc. XX utilizavam-se as expressões “capitalismo” e “modernização” como representação da constelação societal de momento. Contudo, começando ambos a ser alvo da Crítica, a teoria social passou a utilizar “modernidade” para ultrapassar essa dupla crise de teorização. (Wagner, 2001: 41).

Tendo o mérito de desbravar o terreno com os trabalhos que foram desenvolvendo, essas reflexões, anteriormente construídas sobre a relação entre profissionais de saúde e os pacientes, permitiram-nos compreender como a nossa preocupação de entendimento sociológico neste contexto se afasta dos caminhos anteriormente trilhados, anunciando desde logo a nossa opção metodológica numa incursão essencialmente accionalista, seguindo, mais propriamente, a preocupação teórica e metodológica no seio do paradigma reflexivo da *sociologia dos regimes pragmáticos da acção*, que centraremos, essencialmente, na interacção entre médicos e pacientes. No actual contexto do pensamento sociológico, de procura de um método de aproximação, o mais fiel possível, da compreensão, por parte dos actores, da sua realidade social, exporemos as razões para nos inserirmos neste paradigma que há cerca de duas décadas se vem desenvolvendo em França. Para nos apercebermos dos *regimes de envolvimento* dos actores e das justificações por eles apresentadas, não seguiremos as perspectivas bourdieunianas sobre o *poder* que os actores detêm, nem nos preocuparemos com os *campos* de exercício desse *poder* (Bourdieu, 1980), mas preocupar-nos-emos, antes, com as questões de natureza moral presentes no debate político e subjacentes ao debate científico no interior da própria medicina; posicionar-nos-emos numa perspectiva da *sociologia da crítica* com o propósito de dar voz aos próprios actores comuns que através das suas competências, dos seus recursos cognitivos, mentais, gestuais e linguísticos nos permitirão compreender como se definem neste contexto.

De seguida, e em jeito de contextualização histórica do exercício da medicina, faremos, num segundo capítulo, uma aproximação às questões que se colocam hoje à classe médica, em contexto de modernidade tardia (Giddens, 1992) e que têm a ver não só com o exercício desta profissão, o paradigma pelos clínicos seguido, mas igualmente com a sua conduta perante o papel mais interveniente por parte dos pacientes. Apontaremos igualmente neste ponto, algumas das transformações que em Portugal se produziram na área da saúde, nestas últimas décadas de transição de milénio.

Passando para o grupo referente, o dos pacientes, será no terceiro capítulo que iremos apresentar a *fibromialgia*, condição em torno da qual se coloca o objecto mais geral do nosso de estudo, o julgamento médico na constituição do diagnóstico, bem como a construção do problema social em torno desta síndrome. Aqui apresentaremos os principais transtornos que invadem a vida dos pacientes atingidos por esta doença,

mas, igualmente, as dúvidas que se colocam aos médicos, devido à controvérsia em torno do seu diagnóstico, controvérsia essa com enorme peso nas representações presentes no ciclo familiar, profissional e dos amigos dos pacientes classificados como fibromiálgicos.

Porque o sintoma doloroso é uma das queixas mais importantes dos pacientes diagnosticados com este problema, abordaremos no capítulo IV, a problemática da dor crónica como constituindo uma das situações não pacíficas que se apresentam a um diagnóstico objectivo.

De seguida, e porque este mesmo paradigma se situa dentro de uma preocupação mais alargada da sociologia moral e política, abordaremos, num pequeno capítulo V, as questões da moral e da ética que se nos levantaram, essencialmente numa perspectiva da aplicação da prática médica. Com o apoio de obras produzidas essencialmente por filósofos, alguns deles médicos, tentaremos seguir as suas preocupações reflexivas e de algum modo enquadrá-las como orientadoras da análise do nosso objecto de estudo.

Finalmente, apresentaremos de seguida no capítulo VI o paradigma reflexivo por que nos orientamos neste trabalho, desenvolvendo as linhas mestras da *sociologia pragmática dos regimes de acção*. Com base em algumas das obras de Luc Boltanski e Laurent Thévenot, bem como de alguns dos sociólogos que aplicam e desenvolvem este paradigma, tentaremos fazer com que a exposição orientada para o nosso objecto de estudo consiga apresentar os traços gerais, mas fundamentais, deste modelo de desenvolvimento da ciência sociológica.

Esta primeira parte do trabalho será rematada por um pequeno capítulo VII, em jeito de problemática, onde sistematizaremos as preocupações com que partimos para a aplicação empírica do estudo e que nos ajudarão a delinear a operacionalização dos conceitos entretanto apresentados.

A segunda parte será constituída pela apresentação empírica do trabalho. Expostas mais em pormenor as metodologias e técnicas nele aplicadas, aí serão desenvolvidos e discutidos os instrumentos de recolha de dados, as razões das diferentes aproximações empíricas e os resultados do estudo. Tendo em conta as duas perspectivas sobre a saúde: tida enquanto *bem em si* e enquanto um *bem comum*, deparamo-nos, igualmente, com dois tipos de preocupações metodológicas. Diferentes guiões foram construídos tendo em vista não só os dois referenciais de actores que temos presentes no trabalho, os



pacientes e os clínicos, mas igualmente as diferentes configurações de actores que poderão ser chamados a pronunciar-se sobre esta questão, como sejam os seus familiares e os amigos.

A análise de conteúdo temática do material recolhido, intercalada com as considerações que o *corpus* nos vai sugerindo, vai constituir o último ponto do presente trabalho. Operacionalizando os conceitos anteriormente desenvolvidos, procuraremos cotejar as diferentes grandezas presentes nas justificações dos diferentes actores, a fim de chegarmos aos detentores da grandeza mais justa. Nas reflexões finais apresentaremos os aspectos que reportamos de mais significativos no estudo, salientando a questão moral que se espera esteja presente nas inter-relações humanas, essencialmente quando estas se estabelecem entre médico e paciente em que este último se encontra mais frágil e susceptível.



## **PARTE I**

### **A APROXIMAÇÃO TEÓRICA AO OBJECTO**

## CAPÍTULO I

### **SOCIOLOGIA DA SAÚDE: DIFERENTES PERSPECTIVAS, DESDE A SUA GÉNESE ÀS MAIS RECENTES ORIENTAÇÕES**

A necessidade de entendimento do complexo significado da relação entre os factores sociais e o nível de saúde de determinados grupos na sociedade, levou ao desenvolvimento da Sociologia no mundo da saúde e da Medicina, como uma área importante dentro do conhecimento científico. Contudo, tendo cada uma destas áreas evoluído, diversificado os seus olhares e escolas ao longo das décadas, da mesma forma o olhar sociológico, sobre a saúde e a doença, foi reflectindo essa diversificação e mudança. Este primeiro capítulo do estudo constitui, pois, a tentativa de apresentação, breve, da evolução do olhar e das preocupações sociológicas relacionadas com o corpo, a saúde e a doença, desde a primeira teorização por Parsons até às mais recentes argumentações e perspectivas sociológicas.

#### 1.1 A (in)definição de saúde

Diz Cockerham que a preocupação natural com um desempenho saudável dos nossos corpos está presente no homem provavelmente desde a sua existência no planeta (1989: 2). Mas que podemos nós entender como um *desempenho saudável*?

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define saúde como «...um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não a simples ausência de doença ou enfermidade». Mas também esta definição é pouco esclarecedora. Como pode utilizar-se a expressão *completo* sem definir primeiramente o que se entende por *bem-estar*? Como nos diz Batista, «o sentido de “bem-estar” é extremamente distinto para um *yuppie* em

Nova York, um monge tibetano, um esquimó, um estudante parisiense, um hindu e um executivo japonês» (Batista, 1997: 1). Aqui, acrescentamos nós, insere-se automaticamente uma componente social e, por isso mesmo, este fenómeno tornar-se-á ainda mais complexo se tivermos em conta que dentro de cada um destes grupos se encontrarão diferentes conceitos de *bem-estar* (Sampaio, 2007).

Para tornar mais complexa a questão, nesta definição o adjectivo *completo* antecede três tipos de *bem-estar*: o *bem-estar físico, mental e social*, exponenciando, assim, a dificuldade que se coloca a um observador que pretenda analisar o estado de saúde de outrem! Como poderíamos então desenvolver actividades sociológicas na área da saúde se nos orientássemos por esta definição repleta de complexidade? (*Ibidem*).

E, por enquanto, iniciámos tão só a análise da frase... Se quisermos continuar nesta tarefa, quanto à sua segunda proposição, encontramos as mesmas dificuldades para entender o que significa para a OMS o adjectivo *simples ausência* que antecede dois outros conceitos fundamentais da frase: *doença e enfermidade*, que também não define.

De facto, todos sentimos que a saúde é uma condição necessária ao bem-estar, mas a saúde não é o bem-estar em si mesmo. E se é certo que o bem-estar económico e social é um factor fundamental na preservação da saúde, «... isso não nos autoriza a confundir o objecto da definição com os seus determinantes» (Batista, 1997: 3) e, assim, esta definição peca por «igualar uma condição necessária para alguma coisa, à coisa em si mesma» (*Ibidem*: 2).

René Dubos (*Internet*) propõe que se aprecie a saúde em função do grau de adaptação do organismo ao meio bio-socio-cultural em que vive. Já Illich (1975), insiste na autonomia pessoal como característica essencial da saúde de cada indivíduo. É interessante reparar-se que qualquer destas definições nos aparece numa gramática não médica. Mas, mesmo como médico (não conformista, segundo a sua própria expressão), Mongeau diz: «Equilíbrio perpetuamente ameaçado, a saúde evolui ao ritmo dos progressos médicos, sem dúvida, mas sobretudo, ela permanece tributária dos valores sociais e culturais de um dado meio.» (Mongeau, *Internet*).

De facto, desde sempre que a relação entre as condições de saúde, os factores que a influenciam e o desenvolvimento da doença constituem uma preocupação multifacetada da humanidade em geral. A diversidade de olhares sobre estas questões, segundo a diversidade cultural de quem sobre elas se preocupa, está hoje bem patente

no processo da modernidade. As respostas às múltiplas ameaças de doença tomam diferentes caminhos e basta folhearem-se as páginas de anúncios de muitos dos jornais e revistas de mais ampla divulgação, para se encontrar desde as mais recentes descobertas científicas para a erradicação desta ou daquela doença, até à publicitação de práticas orientais, africanas, índias, etc., passando pelas vias esotéricas, para a cura de muitos dos males do corpo e do espírito.

Tomamos, então, como definição de saúde aquela que Batista reproduz a partir de um artigo de um colaborador da Organização Panamericana de Saúde e que nos parece apresentar mais claramente as premissas essenciais para a sua compreensão. Saúde será, então, uma «...ausência de enfermidade ou incapacidade física ou mental, associada a uma máxima esperança de vida ou ausência de morte prematura por qualquer causa.» (Musgrove, citado por Batista, 1997: 7).

Foi justamente a necessidade imperativa de compreensão do significado complexo do relacionamento entre os factores sociais e o nível de saúde dos diferentes grupos sociais que impulsionou o desenvolvimento da Sociologia no mundo da saúde<sup>2</sup> e da Medicina como uma área de premente entendimento dentro do conhecimento científico. E «a disponibilidade de uma variedade de livros, em simultâneo com o desenvolvimento e expansão de cursos e programas dentro da sociologia da medicina, indicam a relevância e a popularidade do assunto e a sua maturidade como um subgrupo dentro da disciplina da sociologia» (Cockerham, 1989: vii).

Turner assinala que, para compreendermos as características e os problemas de uma disciplina e entendermos a sua acção, é importante conhecermos a sua história (1996: 5) e, na verdade, no incessante caminho de desenvolvimento da Sociologia como ciência, diferentes têm sido os paradigmas por ela seguidos para a explicação da acção social. E porque diferentes perspectivas sociológicas sobre a sociedade apresentam diferentes perspectivas sobre o papel do conhecimento médico e as causas sociais da

---

2 Utilizamos o conceito de *mundo* de acordo com a perspectiva de Becker, para o qual um mundo é um espaço de actividade percorrido por pessoas, «...toda a espécie de pessoas que se encontram a meio de algo que estão a fazer e que requer que prestem atenção aos outros, que tenham conscientemente em consideração a existência dos outros e que adaptem o que estão a fazer à luz do que os outros fazem. Num tal mundo, as pessoas não respondem automaticamente a forças externas misteriosas que os rodeiam. Em vez disso, desenvolvem as suas linhas de acção gradualmente, observando a forma como os outros respondem ao que eles fazem, ajustando o que fazem de tal forma que se encadeie com o que outros fizeram e provavelmente farão a seguir.» (Entrevista a Becker feita por Pessin, *Internet*).

doença, ao iniciarmos uma abordagem sociológica de situações decorrentes da acção social no mundo da saúde, é fundamental seguirmos a história do inter-relacionamento entre a Sociologia e a Medicina, conhecermos quais os autores que se debruçaram sobre esse relacionamento, em que épocas, segundo que paradigmas.

## 1.2 Génese e desenvolvimento da Sociologia da saúde

Foi ainda no século XIX que o pensamento marxista, em parte tornado público através dos escritos de Engels (1974), introduziu a preocupação com a “medicina social”, apontando o caminho a ser seguido mais tarde pela Sociologia da saúde. Colocando-se na pele da classe operária inglesa, Engels afirmava que os problemas que assolavam os operários não tinham a ver com as suas práticas individuais, sendo sim o resultado da aplicação de técnicas que os operários tinham que seguir, independentemente dos riscos que pudessem correr. Segundo o mesmo ponto de vista, o alcoolismo que grassava no meio operário era justificado como sendo um escape contra a miséria sentida pela classe nas cidades industriais. Através destas e de outras afirmações, Engels indicava, assim, que a doença era, essencialmente, o produto das condições sociais em que a classe operária vivia, não sendo determinada por quaisquer factores biológicos. Deste modo, culpabilizava o papel da economia na produção e distribuição da doença, afirmando que o conhecimento médico tinha como função sustentar a estrutura de classes.

Se bem que anteriormente já tivessem sido feitas incursões, ainda que pouco sistematizadas, pelas relações entre problemas sociais e a saúde, por parte de Henderson (1935) e de Wirth (1931), é, no entanto, consensual que foi por volta de 1950, com os estudos de Parsons, que a perspectiva sociológica sobre a saúde começou a desenvolver uma identidade própria, segundo a corrente funcionalista por este autor defendida (Cockerham, 1989: 117; White, 2003: 104; Turner, 1996: 7). Para se demarcar das doutrinas mais utilitaristas assentes nos papéis económicos da acção e do interesse próprio do sujeito, Parsons (1970) fez incidir a compreensão da acção humana sobre os padrões normativos da acção, os fins que os indivíduos pretendem dar à sua vida e a aplicação das escolhas sobre como alcançar esses fins. É no seguimento deste modelo de observação da sociedade que se integra a teoria criada por Parsons sobre a profissão médica, bem como os seus argumentos de que as profissões são ocupações que não representam um interesse económico auto-centrado. Segundo Durand, é «contra o empirismo das pesquisas sociológicas americanas da primeira metade do século XX

[que Parsons] procura construir uma teoria geral da Sociologia em estreita relação com as outras ciências do homem (economia, ciências políticas, psicologia, antropologia...) sem que uma dominasse as outras.» (Durand, 1990: 96). Esta pretensão era difícil e prestou-se a controvérsias. Tendo iniciado uma linha de reflexão sobre a doença como uma condição social e não puramente bioquímica onde afirmava que: «A doença pode ser encarada como uma forma de resposta às pressões sociais...» (Parsons, 1970: 431), este autor deixa de lado este olhar e integra-a na sua perspectiva estrutural-funcionalista. Segundo esta linha de pensamento, o nível de saúde da população de uma dada sociedade constitui um pré-requisito funcional dessa mesma sociedade e o problema básico que se apresenta no que se refere à saúde e à doença é o de se manter a capacidade dos seus membros funcionarem, inseridos dentro dos seus papéis sociais, i.e. contribuindo para o funcionamento geral da sociedade. Assim, «um nível geral de saúde demasiado baixo, assim como uma elevada incidência de doenças, são disfuncionais. E isto, principalmente, porque a doença incapacita o desempenho efectivo dos papéis sociais.» (*Ibidem*, 1970: 430).

Parsons tentou fazer uma síntese dos processos durkheimiano e weberiano, retendo do primeiro uma aproximação funcional dos factos sociais, tomando do segundo o primado do conceito de acção na explicação sociológica, chegando assim a uma teoria da integração normativa dos sujeitos sociais e proporcionando um quadro teórico operacional a uma grande parte da Sociologia empírica americana (Pharo, 2004: 101-2). Se a sua intenção era resolver o dilema durkheimiano conservando a dupla ligação da moral à cultura e às escolhas subjectivas, mas concentrando a análise sociológica nos modos de participação funcional dos membros no sistema social, renunciou, todavia, à questão da autonomia moral de que se reclamava a Sociologia durkheimiana. Com Parsons, «a moral tende a identificar-se com a integração funcional, o que torna difícil a análise dos factos «imorais» (*Ibidem*: 102). E apesar da categoria da acção ser central à teoria de Parsons, não se pode dizer que a sua Sociologia seja propriamente accionalista nem racionalista uma vez que se interessa mais pelos mecanismos globais da integração social do que pelas acções individuais.

Os poucos estudos feitos nessa altura no mundo da saúde tinham como preocupação utilizar a Medicina «como uma lente através da qual se podia observar a mudança da sociedade tradicional para a moderna» (White, 2003: 105) e Parsons, para além de ser o primeiro teórico a trabalhar nesta área, deu a este mundo uma clara

definição, situando o estudo da saúde dentro das mais alargadas preocupações da Sociologia. Como assinala Turner (1996: 7), Parsons interessou-se pelas questões do afastamento e do envolvimento na relação médico-paciente e essa questão constituiu o foco do conceito do papel da doença na sua análise do sistema social. Segundo as próprias palavras de Parsons, a análise da situação em que o médico e o paciente se encontram:

«...fornece um quadro em que pode ser interpretada a importância dos diversos tipos de papéis de doente [the sick role] e de médico, permitindo-nos identificar uma série de mecanismos que, associados à aplicação deliberada, por parte dos médicos, do seu conhecimento técnico, funciona de forma a facilitar as suas funções manifestas no controlo da doença e em promover outras funções latentes que são importantes para o sistema social» (Parsons, 1970: 439).

«A prática médica [...] é um “mecanismo” no sistema social para lidar com a doença dos seus membros. Ela envolve um conjunto institucionalizado de papéis [...]. Mas também envolve uma relação especializada com certos aspectos da tradição cultural geral da sociedade moderna. A prática médica moderna organiza-se para a aplicação do conhecimento científico a problemas relacionados com a saúde e a enfermidade<sup>3</sup> sentida pelos pacientes, para se controlar a “doença”» (Ibidem: 432).

De acordo com a perspectiva funcionalista, cada instituição, a fim de assegurar o equilíbrio social, desempenha uma série de funções, preenchendo determinadas necessidades sociais. Desse modo, todas as instituições da sociedade interagem na socialização dos indivíduos no sentido da sua integração social. No seu modelo explicativo, a Medicina servia, pois, como exemplo de como uma instituição deveria funcionar segundo uma inter-relação harmoniosa dos papéis que as pessoas nela desempenhavam.

Segundo este paradigma, e contrariamente à teoria dos primeiros marxistas, a doença não era encarada como tendo origem em factores sociais, mas sim como resultado de comportamentos desviantes, devendo os pacientes seguir as prescrições do médico para superarem o problema. No seguimento desta perspectiva, Parsons fez convergir as suas preocupações para a situação de doença já declarada, identificando uma série de expectativas partilhadas pelo paciente e pelo médico, sendo este um profissional altamente qualificado que aplicava os seus conhecimentos científicos aos problemas dos doentes, sem olhar a factores como a raça, o género ou a religião, colocando mesmo «o

---

<sup>3</sup> No texto, Parsons utiliza a palavra *illness* que, não tendo uma tradução directa em português, e de acordo com o que atrás expusemos, podemos entender como a parte subjectiva da doença, isto é, o mal-estar tal como é experienciado pelo paciente.



bem-estar do paciente acima dos seus próprios interesses [e] encarando o “comercialismo” como o mais sério e insidioso obstáculo que teria de enfrentar» (*Ibidem*: 435).

Ao médico era, pois, atribuído um determinado poder e autoridade que lhe vinha da sua especialidade e experiência, «colocando-o num pedestal próprio» (White, 2003: 33). Apesar da relação entre médico e paciente se inscrever numa certa mutualidade no que respeita a comportamentos esperados, o estatuto e o poder das partes não é similar. O papel do médico baseia-se num desequilíbrio de poder e conhecimento técnico, favorável exclusivamente ao médico. Este desequilíbrio é necessário porque o médico necessita de estar em vantagem na sua relação com o doente a fim de induzir uma mudança positiva no seu estado de saúde. Para atingir o fim a que se propõe, os seus procedimentos podem, por vezes, ser dolorosos ou desconfortáveis para o doente, mas este deve aceitá-los para que o tratamento seja eficaz.

Este modelo dominou durante bastantes décadas o inter-relacionamento entre médicos e doentes, em que estes últimos se limitavam a aceitar o diagnóstico e terapêuticas que lhes eram indicados, sem que por parte dos primeiros houvesse a preocupação de explicação do problema de saúde em questão e da conveniência quanto ao seguimento das prescrições avançadas. O actual «consentimento informado», documento que antecedendo muitos actos médicos deve ser lido e assinado pelo doente, confirmando que foi informado sobre a sua situação e os riscos que determinada intervenção médica pode oferecer à sua integridade física e/ou mental, é uma evidência de que este modelo começou a ser posto em causa.

Múltiplas foram as críticas que, posteriormente, foram sendo feitas ao modelo de Parsons. Para Guy Rocher «a sociologia parsoniana toma como adquirida a existência de valores e de normas, sem interrogar a sua origem, o processo da sua criação e da sua evolução» (Rocher, 1972: 225). A Parsons, os valores aparecem como sendo imanentes de um sistema social, dispensando qualquer interrogação sobre as modalidades da sua legitimação. Também para Mills «a ideia de ordem normativa, como é avançada e utilizada (...) faz pensar que, virtualmente, todo o poder é legítimo» (1967: 47).

Por outro lado, há autores mais especializados na área da Sociologia da saúde que, ao fazerem o balanço do modelo parsoniano, apesar de lhe reconhecerem falhas, lhe apontam, igualmente, aspectos que ainda hoje funcionam. Para White, o modelo de Parsons recebeu boa aceitação por parte da Sociologia da medicina sendo de «grande

utilidade como instrumento teórico para explorar a experiência da doença.» (2003: 113). De igual modo Armstrong afirma que «Apesar, de todas as suas falhas, o *sick role* ainda constitui um dos blocos de construção conceptual da ciência social médica (tendo desde então as suas ramificações teóricas permanecido como um tópico de interesse).» (2003). Também Cockerham afirma que, se por um lado, algumas das críticas que se fazem a Parsons são válidas, outras revelam uma falta de entendimento da sua teoria quando:

«...assumem incorrectamente que Parsons observava o *sick role* de uma forma fixa, como uma espécie de “gaiola” mecânica que produziria uma similitude de comportamento entre as pessoas doentes sem olhar à variação dos perfis culturais e às diferentes experiências de aprendizagem das pessoas. Em vez disso, o que Parsons nos apresentou foi um “ideal-tipo” de *sick role* e por definição, os ideais-tipo não existem na realidade. São abstrações, criadas para enfatizar alguns aspectos do comportamento típico em determinados contextos, servindo como base de comparação e diferenciando comportamentos concretos em situações similares em diferentes circunstâncias socioculturais.» (Cockerham, 1989: 165).

Podemos ver ainda a posição de McElroy e Jezewski, quando sublinham que, através do *sick role*, Parsons apontou para o facto de o nível individual e o nível microcultural interagirem e influenciarem mutuamente o comportamento do doente. Para estas sociólogas, a maior objecção que o *sick role* apresenta «é o facto de ele não tomar em consideração as variações culturais de género, idade, classe e interétnicas.» (2003: 195-6).

Vemos assim que, segundo alguns autores, a teorização das questões relacionadas com a saúde e a doença por parte de Parsons, nomeadamente o *sick role*, apresenta algumas facetas que ainda hoje podem ser seguidas como um modelo, um ideal-tipo de comportamento que se presta à observação e análise do inter-relacionamento médico-doente (Cockerham, 1989: 171; Have, 1996: *Internet*). Contudo, como modelo que é, não se apresenta suficientemente multifacetado para permitir abranger todas as situações díspares com que nos deparamos sempre que se trata de analisar esse complexo inter-relacionamento e a multiplicidade de comportamentos que uns e outros apresentam em situação; para não referirmos mesmo a variabilidade na forma de legitimação do *sick role*, de acordo com o género, a classe, o contexto temporal e cultural do paciente.

A própria doença pode condicionar o papel de doente pois este nem sempre se encontra em estado agudo, ou temporário e, por isso, nos casos de doença crónica, o significado moral e a natureza prática da doença crónica diferem em importantes aspectos das doenças agudas. Aliás, entre os próprios médicos não é por vezes pacífica a

classificação de uma determinada condição como doença, existindo debates abertos assentes nessa situação.

Por outro lado, o *sick role* nem sempre é voluntário; implica uma determinada dependência e aceitação e muitas vezes o doente não «cumpre» o seu papel de seguir o tratamento prescrito, porque não concorda ou, muito simplesmente, porque não tem meios para se submeter à terapêutica. (Freund & MacGuire, 1991: 135).

Finalmente, a questão da responsabilidade atribuída a alguém por ter adquirido uma doença é muito mais complicada do que Parsons ponderou na altura. Quando pensamos, por exemplo, em doenças adquiridas pela prática de comportamentos de risco<sup>4</sup>, não podemos deixar de considerar o conjunto de tensões normativas enquadradas nos contextos emocionais onde essas doenças ocorrem, mas igualmente nos cenários onde os doentes circulam e que vão desde os locais de trabalho, aos espaços e lazer e às suas próprias residências. É dentro desta preocupação que, aplicando um dos princípios fundamentais da Sociologia pragmática, nos iremos deter neste estudo, ao procurarmos junto dos pacientes a justificação por eles apresentada para os seus problemas de saúde e para a dificuldade ou não da sua compreensão por parte dos outros, médicos ou não, e para a sua resolução. Como refere Have:

«Apesar de serem ambos fortemente pragmáticos na sua orientação, o mundo dos doentes e o dos profissionais de saúde são muito diferentes em muitos aspectos, incluindo o status e a autoridade dos seus membros e o seu envolvimento nas situações. Não é de admirar que, numa consulta médica, o inter-relacionamento dos dois seja experienciada, por vezes, como bastante problemática.» (1996: *Internet*).

Neste período, segundo diversos autores (White, 2003: 33; Turner, 1996: 2), havia uma subordinação da Sociologia à Medicina, ou uma ambiguidade da Sociologia em relação à Medicina, que assumia a expressão de uma dicotomia entre a *Sociologia-na-medicina* e a *Sociologia da medicina*. Segundo Strauss (1957) a Sociologia na medicina relacionava-se mais com o trabalho ligado às preocupações e necessidades da Medicina, enquanto a Sociologia da medicina tinha a ver com a função estrutural, a organização, as estruturas e práticas da Medicina enquanto matéria de estudo.

---

4 E teremos que definir o que entendemos por comportamento de risco no mundo da saúde. Entre múltiplos exemplos, tanto se pode considerar comportamento de risco a prática de sexo não seguro, correndo-se o risco de contrair doenças venéreas, já para não falar no VIH, como podemos igualmente considerar uma prática de risco uma alimentação rica em hidratos de carbono e açúcares com a ameaça de, a curto ou médio prazo, se adquirir a *diabetes tipo II*.

### 1.3 Sociologia-na-Medicina

O olhar sociológico desenvolvido pela *Sociologia-na-medicina* apresentava como característica principal o facto de ser dominado pelos valores médicos e pelas necessidades profissionais aplicando-se directamente na resolução de problemas de saúde pública. Algumas das suas preocupações eram a análise da etiologia ou causas das perturbações da saúde, as diferenças de atitudes sociais no que respeitava à saúde e à forma como a incidência ou prevalência de um problema de saúde específico se relacionava com determinadas variáveis como a idade, o sexo, o estatuto socioeconómico a raça/etnia, a educação, a ocupação, etc. Esse trabalho desenvolvido pelos sociólogos auxiliaria os médicos na aproximação ao doente e na resolução da doença. A Sociologia na medicina pode ser caracterizada como «*uma investigação e análise aplicada mais motivada por um problema médico do que por um problema sociológico*» (Cockerham, 1989: 11-12).

White (2003: 34) sistematiza nesta fase alguns dos enviesamentos quanto à perspectiva do olhar sociológico pois, apesar de apresentar algumas observações críticas sobre o modelo médico, a Sociologia não deixava de partilhar essa mesma perspectiva. Turner aponta que o enfoque da Sociologia, na Medicina de então, incidia sobre «...o recrutamento de médicos, o seu treino, o desenvolvimento do papel de médico, de paramédico e de paciente e a profissionalização das ocupações dos médicos e dos paramédicos.». (Turner, 1996: 2).

Eivada das perspectivas de Parsons, e congruente com a auto-imagem da profissão médica, apesar de aceitar a doença como resultante de um determinado comportamento, a Sociologia apontava os médicos como sendo o grupo indicado para lidar com ela. Neste sentido, determinados problemas sociais complexos como o alcoolismo ou a depressão eram definidos individualmente, como produto de comportamentos individuais, sendo tratados mais de acordo com uma perspectiva médica, com a prescrição de drogas, do que como a tentativa de agir sobre o ambiente social em que os indivíduos se inseriam. Ficava, pois, excluída a hipótese de que na origem da doença se pudessem encontrar factores sociais, não se perspectivando que, para a sua resolução, fossem necessárias quaisquer intervenções político-sociais.

Podemos ver que os estudos sociológicos nesta área tinham então como preocupação o ajustamento da acção dos pacientes às indicações dos médicos. Caso não recuperassem, tal facto dever-se-ia não a qualquer falha por parte do médico ou

insuficiência dos seus conhecimentos, mas por incumprimento por parte dos pacientes das prescrições indicadas pelo clínico:

«A orientação do papel de doente face ao médico é também definida como colectivamente orientada [...]. Uma vez que [o doente] chamou o médico, está claramente definido nessa atitude que ele tem de assumir a obrigação de cooperar com o médico naquilo que é visto como uma tarefa comum. A contrapartida da obrigação do médico ao ter que ser guiada pelo bem-estar do paciente é a obrigação deste último de “cumprir a sua parte” da melhor forma que for capaz<sup>5</sup>.» (Parsons, 1970: 438).

Consequentemente, só eram estudados aqueles problemas que a Medicina definia como tal, como por exemplo o uso de drogas. As outras questões problemáticas como, seguindo um exemplo idêntico, a habituação às drogas prescritas pelos próprios médicos e que também se tornavam problemas quando encarados numa outra perspectiva, eram ignorados.

Em resumo, a doença e a morte eram problemáticos e requeriam a intervenção médica e o enfoque na doença afastava a preocupação a ter com o meio envolvente. White (2003: 34) dá como exemplo a preocupação e o consumo de energias e recursos no estudo do cancro, centrado ao nível celular dos pacientes atingidos pelo problema, quando nessa época era já conhecido o facto de que uma grande percentagem de ocorrências do cancro era devida a factores ambientais e contextuais; mas o modelo médico, sistematicamente, não referia as condições sociais dos problemas de saúde.

Por outro lado, este mesmo autor observa que este enfoque na doença se tornava, nessa época, delicado, uma vez que levantava a questão da legitimidade, por parte dos profissionais de saúde, de tomarem decisões em nome dos pacientes com base em critérios técnicos, remetendo, contudo, para os pacientes, a culpa, caso o processo de cura não tivesse sucesso e desculpabilizando as instituições ou a prática clínica. (*Ibidem*: 35).

---

5 Esta posição prolongou-se no tempo e deu origem a que, mais tarde, já nos anos 90, numa fase da “medicina baseada na prova”, se tivesse mesmo criado a figura do *doente não cooperante* (Lerner, *et al.*).

## 1.4 Sociologia da Medicina

A Sociologia da medicina, que se desenvolveu, digamos, numa segunda fase da relação entre a sociologia e a medicina, lida, por seu lado, com factores como a organização, relação entre papéis, normas, valores e crenças da prática médica como uma forma de comportamento. Coloca a ênfase no processo social que ocorre da aplicação da Medicina e na forma como esse facto contribui para a nossa compreensão da vida social em geral. «A Sociologia da medicina partilha os mesmos objectivos de todas as outras áreas da Sociologia e por isso pode ser caracterizada como *pesquisa e análise do ambiente médico a partir de uma perspectiva sociológica*.» (Cockerham, 1989: 12).

Nesta outra fase que avança até aos anos 70, observa-se uma atitude crítica contra a biomedicina e as convicções inerentes à prática médica em geral, argumentando-se que alguns dos problemas dos cuidados de saúde poderiam ser melhor explicados através da forma como a Medicina se encontrava organizada, tanto numa perspectiva institucional, como profissional. Os valores e as actividades da profissão médica foram considerados como congruentes com a sociedade patriarcal e capitalista em que se inseriam. Uma das especialidades da Medicina que esteve sob um olhar crítico particular foi o da psiquiatria e a prática de hospitalização de pessoas que se julgava sofrerem de perturbações mentais, sendo vários os autores, sociólogos ou não, que contribuíram para o enriquecimento do conhecimento sobre a prática médica.

### 1.4.1 Goffman e as instituições sociais totais

Ao mesmo tempo que em Harvard, Parsons elaborava o seu modelo funcionalista, ou estrutural-funcionalista, na Escola de Chicago desenvolvia-se uma corrente de pragmatistas:

«No fim dos anos 40 desenvolve-se uma nova tendência graças à junção de três correntes: a de G. E. Mead perseguida pelo psicossociólogo H. Blumer e por E. C. Hughes, especialista da Sociologia do trabalho e de um antropólogo L. W. Warner, que se interessa pelo estudo das pequenas comunidades e que coordena o gigantesco inquérito conduzido sobre uma pequena cidade dos Estados Unidos entre 1920-35 (*Yankee City*, 1949).» (Durand, 1990: 168).

Estes autores, cientistas sociais, desenvolvem a perspectiva sociológica interaccionista, associando diversas áreas das ciências sociais que privilegiam o método experimental e a concepção instrumentalista da verdade segundo a qual os conceitos são hipóteses que

é necessário pôr à prova. A este título, tanto as ideias científicas como as ideias do senso comum se baseiam na experiência: a verdade constrói-se no decurso de uma troca ou, como posteriormente passaram a afirmar, no quadro das interacções.

Com a sua obra *Asylums*, e segundo o paradigma interaccionista, Goffman inicia um percurso crítico face à organização e prática médicas, assente num estudo sobre as *instituições sociais totais* que descreve como:

«...um misto social, em simultâneo, comunidade residencial e organização regulamentada. É aqui que reside o seu interesse sociológico específico. Mas existem outras razões que atraem o nosso interesse face a esses estabelecimentos que constituem, nos nossos tipos de sociedade, casas de coerção destinadas a modificar a personalidade: cada uma delas leva a cabo a experiência natural das possibilidades de uma acção sobre o *self*» (Goffman, 1968: 54).

As instituições sociais são espaços, lugares, quartos, edifícios onde se desenvolve regularmente uma determinada actividade. No entanto, quando se observam as instituições das sociedades Ocidentais, pode reparar-se que algumas delas se encontram cercadas, barrando a comunicação com o exterior, seja através de portas, portões, grades, altos muros, arame farpado, etc. É a estas instituições que Goffman dá o nome de *instituições sociais totais* dividindo-as entre 1) aquelas que existem para cuidar de pessoas que são incapazes de viver sós e que são inofensivas (os cegos, os idosos, os órfãos e os indigentes); 2) as instituições que cuidam de pessoas que não podendo cuidar de si podem constituir, numa certa perspectiva, uma ameaça para a sociedade (os tuberculosos, leprosos, os doentes mentais); 3) as instituições que se destinam a proteger a sociedade contra um perigo que pode ser intencional (as prisões, campos de concentração, penitenciárias); 4) as instituições que desenvolvem determinado tipo de trabalho em que se justifica que estejam separadas fisicamente do resto da sociedade (quartéis, escolas, campos de trabalho, etc.) e, finalmente, 5) aquele tipo de instituições em que as pessoas vivem retiradas do mundo, se bem que possam contribuir com determinado trabalho social (os mosteiros, abadias, conventos, etc.).

No que respeita ao tipo e estilo de práticas que decorrem nas instituições sociais comuns e nas instituições sociais totais, podemos ver que, nas primeiras, depois de terminadas as actividades que as levaram aí, as pessoas dividem o seu dia percorrendo outros espaços onde dormem, comem, se divertem, trabalham, etc., partilhando o seu tempo com diferentes pessoas, segundo diferentes indicações e sem que sejam dirigidas

por um plano racional com carácter de obrigatoriedade. No caso das instituições sociais totais «o [seu] carácter essencial (...) é que elas aplicam ao homem um tratamento colectivo conforme um sistema de organização burocrático que se encarrega de todos os seus cuidados, quaisquer que eles sejam, segundo a necessidade ou eficácia do sistema» (*Ibidem*: 48). Assim, todos os aspectos da vida dos indivíduos que nelas vivem decorrem no mesmo espaço sob a mesma autoridade; as pessoas partilham diariamente o espaço com as mesmas pessoas que se encontram na mesma situação ou que fazem parte dos corpos profissionais da instituição; as fases do dia obedecem a um horário previamente estabelecido e as actividades seguem uma sequência superiormente determinada e que se destina a cumprir um plano estabelecido pela instituição. E, consoante os casos, tudo acontece em nome de Deus, do País, da Justiça, da Cura.

Através da observação participante, Goffman testemunha a tenacidade do *eu* (*self*) em tentar manter, apesar de tudo, a sua identidade, resistindo àquilo em que o queriam tornar, e afirmando que tais instituições eram mais destrutivas do *self* do que os campos de concentração, uma vez que convertiam os esforços de resistência em actos de cooperação: «... qualquer que seja o grau de ligação do recluso à sua personalidade anterior, as instituições totalitárias são sempre fatais para essa personalidade.» (*Ibidem*: 91).

Este foi um período em que a tónica foi colocada na crítica e no cepticismo face às reivindicações da Medicina. A prática médica, incluindo a prescrição dos tratamentos a que na época eram sujeitos os pacientes categorizados como doentes mentais, tais como a lobotomia, os electro-choques e certas drogas que alteravam os seus comportamentos, foram postos em causa. «A pancada, as terapias de choque ou as intervenções cirúrgicas (...) tudo podia fornecer ao recluso a impressão de que eles se encontravam num meio onde a integridade da sua pessoa física estava ameaçada.» (*Ibidem*: 64).

A Sociologia começou a argumentar que o verdadeiro papel da Medicina se destinava a controlar sectores da sociedade e desenvolveu-se então uma perspectiva crítica face à organização e prática médicas. A perspectiva de Goffman que, por exemplo, apontava como crítica à Medicina de então ter-se constituído como um sistema auto-constituído de controlo social que agia sob uma capa de cientificidade, foi acompanhada por um movimento, então chamado de anti-psiquiátrico. Nas situações em que a doença era definida como mental e em que não se apresentava nenhuma evidência



biológica, esta corrente sociológica afirmava que as categorias utilizadas pela Medicina, para rotularem as pessoas ou as doenças, eram uma prova dos preconceitos e juízos de valor dos profissionais médicos (White, 2003: 35).

É com Howard Becker (1961) e Eliot Freidson (1970) que se consolida a *Sociologia da medicina* assentando a sua observação no conhecimento e nas práticas médicas. Enquanto Becker põe a ênfase na aprendizagem e treino médico, dizendo que a profissionalização médica é uma entre outras profissionalizações, não tendo que ser considerada diferentemente, Freidson desenvolveu os seus estudos mais direccionados para a organização do poder no hospital do que para a sua inter-relação com o doente. Argumentava que a profissão médica dominava o sector, não por ser constituída por uma elite humanitária e científica, mas sim por ter uma boa organização: «Os serviços de saúde estão organizados em torno da autoridade profissional e a sua estrutura básica é constituída pelo domínio de uma só profissão sobre uma variedade de outras subordinadas. Eu penso que o domínio profissional é a chave analítica para a presente desigualdade dos serviços de saúde.» (*Ibidem*: xi). A prática da Medicina claramente legitimada pela sociedade, garantia à classe médica uma autonomia no que respeitava ao seu trabalho e definia, face à sociedade em geral, os resultados que controlava: «no caso dos que praticam a profissão de médico, a aplicação do conhecimento é caracteristicamente apoiada pela forma de autoridade que estabelece os limites da liberdade de escolha do cliente e essa autoridade parece-se mais com a do burocrata do que com a do cientista.» (*Ibidem*: 125).

#### 1.4.2 O questionamento do modelo médico

Estimulada pelo movimento crítico anteriormente referido, não só a Sociologia mas outras áreas disciplinares das ciências sociais, que se preocupavam igualmente com as questões da saúde e da doença, evoluíram no seu relacionamento com a Medicina para uma nova fase, passando a questionar o modelo médico segundo o qual esta explicava a doença e o mal-estar.

Foucault, historiador, psicólogo, filósofo, ao publicar *La Naissance de la clinique* tornou claro que a Medicina é um discurso que produz o seu próprio objecto (2007a). Fez incidir os seus estudos na relação entre determinados discursos médicos e o exercício do poder na sociedade, isto é, o desenvolvimento de alianças entre discursos, práticas e grupos profissionais. Interessava-se pela relação entre o discurso do

conhecimento científico e o exercício do poder profissional, o desenvolvimento de uma luta política em torno do corpo. O poder em acto observava-se nas próprias formas como a ordem se estabelecia. Argumentava que o simples facto de se ser reconhecido como tendo conhecimentos constituía também uma fonte de poder porque o conhecimento confere autoridade para se classificar os outros. Algumas das suas obras foram também dedicadas à doença mental e aos hospitais psiquiátricos (Foucault, 2007), espaços onde os tratamentos aplicados às pessoas, como os coletes de força e os duches gelados, eram brutais e cruéis. Demonstrou a relação entre a percepção do corpo e o discurso sobre o corpo: «a história da sexualidade relacionada com as instituições médicas e finalmente o desenvolvimento de diversas formas de disciplina e *panopticismo*<sup>6</sup> (...) fornecem um poderoso quadro para o desenvolvimento de uma Sociologia médica teórica dirigida para os resultados centrais do significado, estrutura, ordem social e poder.» (Turner, 1996: 10-11).

Vindos igualmente de outras áreas que não a Sociologia, encontramos autores que prolongam a crítica ao modelo médico, mas numa outra perspectiva, pondo mesmo em causa a sua legitimidade para apontar aos indivíduos caminhos dentro do binómio saúde/doença. Ivan Illich, filósofo, que criou o conceito de “iatrogénese” (processo através do qual a própria Medicina criava a doença), afirmava:

«Constato, lamentando, que muitos de entre nós mantêm a estranha ilusão de que todos têm “direito” a qualquer coisa que se chama “cuidados de saúde”. Assim, acha-se legitimado a receber a mais recente variedade de técnicas terapêuticas, baseadas no diagnóstico de um profissional qualquer a fim de sobreviver mais tempo num estado que é frequentemente horrível, doloroso ou simplesmente fastidioso. (...) Os sintomas, que a moderna Medicina se esforça por tratar, não têm qualquer relação com o estado do nosso corpo; eles são, antes, sinais de preconceitos e de desordens próprias das modernas formas de trabalharmos, de nos distrairmos, de vivermos» (Illich, *Internet*).

### ***1.4.3 A perspectiva feminista***

O discurso de Foucault, ao descrever a construção histórica do corpo, teve impacto na corrente feminista que defende que a forma como os indivíduos são socializados, através de papéis masculinos e femininos, tem um efeito determinante na sua saúde e doença. Sendo múltiplas as áreas sobre as quais incide a crítica das feministas face à

---

6 Numa tradução livre significa “vigilância”. Expressão com origem na Idade Média referente a um modelo arquitectónico de controlo institucional em que as pessoas estão distribuídas no espaço de tal forma que quem detém o poder pode observar, quase em simultâneo, todos aqueles que o não detêm e se encontram encerrados nesse espaço.

instrumentalização do corpo da mulher pela classe médica, segundo ideologias patriarcais, apresentamos de seguida, a título de exemplo, a sua perspectiva crítica no que respeita aos discursos sobre a gravidez:

«Podemos, seguidamente, ler os três aspectos-chave do nosso “pensamento mágico”, culturalmente determinado, sobre a reprodução: (1) é retirada a uma mulher grávida a propriedade do seu próprio corpo como se de uma maneira primitiva fosse reafirmada a sua disposição funcional em prol da espécie – ela deixa de ser uma pessoa definida através dos direitos de privacidade e torna-se um espectáculo biológico. Em muitos dos casos torna-se também num espectáculo erotizado, o emblema visual da mulher sexual; (2) a entidade que cresce nela, vinda dela, através dela (referida de várias formas como um pré-embrião, embrião, feto, bebé ou criança), tem uma espécie de direito ascendente (de produzir dor, de ser alimentado adequadamente, de nascer) que o corpo materno deve proporcionar; (3) que a situação de estar grávida é, para uma mulher, tão “maravilhosa” – ou numa outra perspectiva, excitante, plena, enchendo a alma de satisfação – que ela deve aguentar qualquer desconforto, humilhação ou dificuldade para experienciar este “acontecimento abençoado”. Esta passagem demonstra quão facilmente o corpo da mulher é “desconstruído” nas suas partes e peças culturalmente significativas: eis como o útero serve como metonímia do corpo de toda a família. Não só esta fragmentação reduz culturalmente a mulher a um corpo grávido objectificado, como também apoia como natural a manipulação científica da fertilização, implantação e gravidez.» (Balsamo, 1996: 89).

Nesse sentido, ao trabalhar para a conformidade das mulheres a papéis especialmente para elas traçados, a Medicina desempenha um papel muito importante para a reprodução da sociedade patriarcal. «Não é por acaso, argumentam as feministas, que quase toda a atenção médica dedicada às mulheres tem a ver com os órgãos reprodutivos e o seu ciclo de vida relacionado com a sua capacidade para terem filhos. (...) As marxistas-feministas afirmam que as origens do capitalismo, do patriarcado e da medicina se encontram entrelaçadas.» (White, 2003: 10).

### 1.5 O incessante movimento do olhar sociológico: a sociologia da saúde

Segundo White, entre os anos 70 e 80 começou a desenvolver-se entre os sociólogos uma nova perspectiva de relacionamento com a medicina passando a interessarem-se por desenvolver trabalhos na área da saúde e do mal-estar. Desse modo, os investigadores nos seus trabalhos deslocaram o seu enfoque para as relações entre as condições sociais quer como causas, quer como facilitadoras da doença, evidenciando que, apesar de poder haver causas biológicas para os problemas de saúde, provocados, inclusivamente, por agentes externos aos indivíduos (bactérias, vírus, etc.), são as

características sociais dos indivíduos que desempenham um papel predominante na determinação do seu estado de doença ou bem-estar. Com o desabrochar desta nova preocupação da sociologia, aparece uma nova designação para este ramo da sociologia: que nos países anglo-saxónicos designam por sociologia da saúde e do mal-estar, mas que em Portugal apelidamos somente como Sociologia da saúde.

Vemos, assim, que no incessante desenvolvimento da Sociologia como ciência, diversos têm sido os paradigmas por ela apresentados na tentativa de compreensão da acção social. Nesse processo, e mais recentemente, foi-se reconhecendo que as antinomias clássicas constitutivas da Sociologia (como o individual/colectivo, subjectivo/objectivo, material/ideal, macro/micro), têm hoje um papel pouco explicativo da acção social. Assim, um conjunto de sociólogos franceses, ultrapassando essas barreiras de análise, repescaram autores, voltaram a discutir-lhes os modelos e as teorias, abrindo assim, novos terrenos de investigação. «É a esta galáxia de esforços – diferentes em muitos sentidos, mas que põem igualmente uma série de problemas semelhantes – e, sobretudo aos seus universos conceptuais de referência, que nós chamámos as *novas sociologias*.» (Corcuff, 1995: 7). E essa é, como diz Giddens, uma das características da modernidade: «... não é uma adopção do novo, só por ser novo, mas a presunção da reflexividade generalizada – que inclui, evidentemente, a reflexão sobre a natureza da própria reflexão.» (Giddens, 1992: 30).

O desafio que ora nos propomos é o de tentarmos analisar a acção decorrente da inter-relação dos actores no mundo da saúde e da doença, saindo, como acima referimos, das perspectivas sociológicas apresentadas anteriormente e tentando, antes, seguir uma observação e grelha de análise no espaço da *Sociologia pragmática dos regimes de acção* que dá primazia às tomadas de posição dos actores em situação – às suas formulações críticas, tendo em conta o lugar onde estas são concebidas e traduzidas.

#### 1.5.1 A construção social da doença

Em todas as situações do quotidiano, principalmente nas interacções de face a face, o corpo desempenha um papel fundamental na forma como nos relacionamos com os outros, com a realidade social em que nos inserimos. Por esse motivo, e uma vez que as condições relacionadas com o ser ou o parecer não são inerentes ao indivíduo, mas são antes socialmente produzidas no contexto das interacções sociais, é-nos fácil

compreender, também, que a noção de corpo saudável ou corpo doente remetem igualmente para uma formatação social.

Turner diz que «a doença é algo que nós fazemos, mais do que simplesmente aquilo que temos. Estar doente envolve interpretações, escolhas e acção» (1996: 205). Desse modo, por exemplo, quando categorizamos certos indivíduos como “gordos”, não estamos somente a rotular o aspecto ou estado desses indivíduos, mas estamos a definir quem eles são com referência àqueles que “não o são”. Por outro lado, hoje em dia, e de acordo com as indicações veiculadas por entidades com responsabilidade na saúde pública, quando se apelida alguém de «gordo» está-se implicitamente a dizer que não é uma pessoa saudável. No entanto, já houve épocas em que ter-se peso a mais era considerado um atributo de beleza. Basta recordarmos os quadros renascentistas e observar as curvas bem redondas e recheadas das mulheres neles retratadas.

Há décadas que os sociólogos e outros cientistas sociais têm vindo a demonstrar que a doença, a saúde e a morte não são somente ocorrências orgânicas, naturais e objectivas, mas que estão intimamente relacionadas com as características de cada sociedade, de cada época, revelando que a doença é uma realidade construída: «o que dantes era tratado como categorias “naturais” – doença e corpo – são agora inseridos no olhar da Sociologia da saúde e da doença. Essencialmente, os sociólogos argumentaram que essas categorias “naturais” são produto de actividades sociais e que não reflectem simplesmente realidades biológicas invariantes.» (Nettleton, 1995: 15).

São inúmeros os exemplos que ao longo dos tempos se têm utilizado para apontar a construção social de muitas das doenças das comunidades humanas. É uma evidência que já não escapa ao próprio conhecimento do senso comum. As campanhas que nas escolas, nos espaços hospitalares ou centros de saúde, ou mesmo nos espaços públicos abertos, são dirigidas à população, advertem os indivíduos para práticas que, a serem seguidas, podem prejudicar fortemente a sua saúde. Desde o consumo das substâncias tóxicas ilegais ou legais (tabaco, álcool e café<sup>7</sup>), passando pela ingestão de comida pouco saudável como a *fast (fat) food*, ao uso compulsivo do automóvel em prejuízo do exercício físico, só para assinalar alguns exemplos, alertam-se as populações para comportamentos que, a serem continuados, põem em risco a sua saúde e, consequentemente, o encurtamento do período de tempo de esperança da sua vida. Por

---

7 Não fazendo ainda oficialmente parte das substâncias tóxicas legais, há contudo uma corrente que se propõe incluir o café no conjunto destas substâncias.

exemplo, a Organização Mundial de Saúde diz: «Conhecemos suficientemente bem as causas do cancro para que possam ser prevenidos, pelo menos, um terço de todos os cancros (...) deixando de fumar, comendo comida saudável e evitando a exposição a agentes carcinogéneos.» (WHO, 1996).

Um outro exemplo nos chega de Fitzpatrick, quando nos apresenta a correlação entre a variação das taxas anuais de mortalidade nos EUA e os níveis de desemprego. Segundo este autor, e baseando-se em estudos levados a efeito por outros investigadores, essa correlação explica-se, em primeiro lugar, porque o desemprego reduz os rendimentos das famílias e, por consequência, o nível de vida material; em segundo lugar, porque o desemprego provoca nos indivíduos a perda de significado e sentido encontrado com o trabalho, dando lugar ao medo face ao futuro e à tensão no ambiente familiar. Estes dois factores têm como resultado uma maior vulnerabilidade face à morbilidade. A partir dos dados recolhidos nos EUA, e em resultados semelhantes encontrados a partir da análise de dados recolhidos no Reino Unido, país de Gales e Suécia, o aumento de desemprego de 1% ao manter-se durante cinco anos, foi estatisticamente responsável por cerca de 37000 mortes extra (Fitzpatrick, 2004: 12).

#### 1.5.2 Doença real ou ideal, objectiva ou subjectiva

A língua inglesa tem três palavras a partir das quais se pode entender a complexidade do que é estar doente. Por um lado, tem uma expressão que refere a dimensão biológica da doença, *disease*, sem que por vezes o indivíduo que a «sofre» se sinta doente; por outro lado, uma palavra que refere a dimensão subjectiva da situação, *sickness*, isto é, o mal-estar sentido por alguém que está ou pensa estar doente, sem que por vezes o esteja, pelo menos biologicamente<sup>8</sup>; por outro lado ainda, existe a expressão *illness* que, havendo quem a tome como sinónimo de *sickness*, segundo a opinião de Turner (1996: 2), tem mais a ver com a perspectiva da doença na jurisdição da psiquiatria. A partir desta diferenciação entre *disease/illness/sickness*, estabelece-se a relação entre a doença física, real, objectiva; a doença, física ou não, mas do foro mental, e o ideal, imaginário, as representações sobre o estado de doença.

---

<sup>8</sup> Quantas vezes, através de um simples *check up* de rotina não é detectada uma situação grave de doença, sem que o indivíduo fizesse qualquer ideia de que a tivesse, sendo, por outro lado, conhecidos casos de hipocondria em que os indivíduos imaginam que têm determinada doença sem que se lhe seja encontrada sintomatologia. Poderão ter outra, eventualmente uma mais grave, mas aquela que pensam ter, não lhes é detectada.

De uma maneira geral, nas sociedades ocidentais, há determinadas doenças sobre as quais pesam representações muito negativas e essas representações são reveladoras da ansiedade e medo dos indivíduos poderem a vir ser atingidos por essa situação de doença. Aliás, os eufemismos utilizados tanto pelos profissionais de saúde, como pelos *mass media* quando se reportam, por exemplo, a uma situação de cancro (utilizando normalmente a expressão “doença prolongada”), evidenciam quase sempre o estigma ligado a essa patologia.

As representações não são sistemas fechados que determinam as práticas, uma vez que conformam um conjunto aberto e heterogêneo que é continuamente refeito, ampliado, deslocado e problematizado durante as interações entre indivíduo e indivíduo e indivíduos e meio (Moscovici, 1992). Tendo, pois, as representações uma base contextual e cultural, aquilo que provoca o mal-estar a um indivíduo numa determinada comunidade, pode não o provocar a outro indivíduo numa outra ou na mesma latitude, uma vez que «diferentes culturas coexistem e as diferenças culturais podem ser significativas na determinação da forma como os indivíduos interpretam e respondem aos seus sintomas.» (Harding; Taylor, 2002: 527). Daí que seja importante que, para o conhecimento do estado de saúde de uma determinada população, se tenha que lhe conhecer as representações, as crenças, as atitudes, as formas como experienciam e interpretam os sintomas.

Através de um estudo feito por Zola sobre a relação entre a cultura e os sintomas, podemos reforçar a ideia de que a sociedade objectiva é, em simultâneo, uma realidade subjectiva, quer dizer, interiorizada através da socialização:

«Não há dúvida de que, em parte por essa razão [questões culturais], é que muitos dos programas de saúde falham quando transpostos *in toto* para uma cultura estrangeira. Nessas condições, quando uma autoridade exterior chega e rotula uma condição de doença particularmente elevada e, como tal, como anormal e evitável, ela postula um padrão de avaliação exterior que, na sua maioria, é incompreensível para a cultura que o recebe. Para eles, simplesmente, não existe qualquer realidade cognitiva (...) Em tais circunstâncias não é somente o sinal por si ou a sua frequência que é significativo, mas o contexto social em que ele ocorre e em que ele é percebido e compreendido.» (Zola, 1977: 26).

### 1.5.3 Colectivo/Individual ou Indivíduo e Sociedade

«A sociedade é [...] encarada como o tecido plástico e em modificação das múltiplas dependências recíprocas que ligam os indivíduos uns aos outros» (Corcuff, 1995: 25). Assim, estima-se que o indivíduo não é uma entidade exterior à sociedade, nem a

sociedade uma entidade exterior aos indivíduos e, portanto, a sociedade não é encarada como a simples agregação das unidades individuais nem como um conjunto independente das suas acções.

Por outro lado, as sociedades diferem entre si. «Cada cultura oferece aos seus membros um padrão ideal de atitudes e de reacções que pode diferir entre as várias subculturas numa dada sociedade e é pressuposto que cada indivíduo aja em conformidade com esse padrão ideal» (Zborowski, 1960: 130), desempenhando o corpo um papel fundamental na forma como nos relacionamos com o outro, com a sociedade em que nos inserimos.

No estudo acima referido, e teorizando sobre a inter-relação da cultura com os sintomas, Zola rebate a ideia de que «um sintoma ou sinal de doença é nitidamente objectivo e reconhecível e que ele invoca níveis similares de atenção e reacção» (1997: 42). Pelo contrário, analisando a resposta a questionários sobre a dor, este autor chega à conclusão de que:

«O que emerge [...] do estudo] é uma imagem dos irlandeses a limitarem e compreenderem as suas dificuldades e os italianos a alargarem e generalizarem as suas»; «enquanto a forma de ver dos italianos se expressa através destas festas, para os irlandeses ela exprime-se por factos. A sua vida tem sido descrita como tendo longos períodos de rotina de trabalho seguidos de episódios de loucas aventuras, de prolongados adiamentos de gratificação, de sexo e casamento, intercalados com breves e imediatos prazeres, como lutas e bebedeiras.»; «para os italianos, o grande número dos sintomas e a forma alargada das queixas (...) podem ser entendidos em termos da sua expressividade e expansividade, muitas vezes observada em escritos sociológicos, históricos e ficcionais. [...] Há algo mais do que real no seu comportamento, uma ‘ênfase dramática bem condimentada face às suas vidas’.»; «O comportamento dos irlandeses e dos italianos foi explicado em termos de dois dos mais gerais mecanismos de defesa das suas respectivas culturas – com os irlandeses a lidarem com os seus problemas negando-os e os italianos dramatizando-os (os anglo-saxões completavam o círculo colocando a ênfase na neutralização da sua ansiedade).» (*Ibidem*: 34, 38, 39, 40).

Alguns outros estudos evidenciaram igualmente que os tradicionais factores sócio-demográficos que, face a determinadas situações, influenciam a diferença de comportamento dos indivíduos, também interferem na sua forma de expressar o seu mal-estar enquanto pacientes. Estudos sobre a influência do género, idade, nível de instrução, etnia e mesmo a nacionalidade, ou a disposição geográfica, e por isso



climática, dos países, têm mostrado que estes factores determinam idiossincrasias também no mundo da saúde (Zborowski, 1960; Zola, 1977; Adam, 2003).

Vemos, pois, que o comportamento de cada doente não é somente influenciado pelas interpretações individuais de uma resposta apropriada aos sintomas. «Os pacientes que cresceram inseridos num modelo paternalista de cuidados de saúde podem sentir-se incapazes, ou não terem vontade de assumir o papel de consumidores de serviços de saúde ou de desafiarem a autoridade de um profissional de saúde. Em vez disso, muitos preferem permanecer passivos nos seus encontros com os profissionais de saúde» (Harding; Taylor, 2002: 528), encontrando-nos, neste caso, perante a perspectiva do doente parsoniano que assume obedientemente o seu papel de doente.

No entanto, a resposta à sensação de mal-estar físico pode ser tomada segundo uma perspectiva activa, após uma procura de informações, quer essa procura seja individual (através de livros ou, como é comum actualmente, da pesquisa na Internet), quer através do aconselhamento junto de familiares, colegas, amigos, ou do médico. Aquilo a que Freidson (1984) chamou de *lay referral system*, isto é, a rede de familiares e amigos que apoiam o «doente» leigo.

Vemos, pois, a importância que os padrões culturais e sociais têm no comportamento de cada indivíduo de *per se*:

«... o papel cultural e os padrões sociais das actividades fisiológicas humanas são tão vastos que podem, em situações específicas, actuar contra as mais directas necessidades biológicas dos indivíduos, indo mesmo a ponto de pôr em perigo a sua sobrevivência. Só o ser humano pode preferir a fome a ir contra uma lei de dieta religiosa ou pode abster-se de um procedimento sexual devido a regulações específicas sobre o incesto. O jejum e o celibato voluntário só existem onde a comida e o sexo preenchem outras funções para além das estritamente fisiológicas.» (Zborowski, 1960: 118).

#### ***1.5.4 A oposição Macro/Micro ou a imbricação dos contextos***

Também este par de conceitos que tendiam a contribuir para que se observasse o mundo de uma forma dicotómica, tem sido trabalhado de uma forma imbricada pelos investigadores no mundo da saúde, não só numa perspectiva empírica, metodológica, mas ao nível da análise conceptual e reflexiva.

A título de exemplo, podemos observar, a partir do estudo de Cockerham sobre a saúde nos países de Leste, como se entrecem as estruturas institucionais e as acções individuais para o estabelecimento de condições de saúde cuja situação é, segundo o

autor, «sem precedentes na história moderna. Em mais lado algum das nações industrializadas em tempo de paz, a saúde se encontra em tão sérias condições» (Cockerham, 1999: 1).

Fazendo uma análise sobre as promessas políticas do Estado face à saúde, a não aplicação do programa socialista e as práticas das classes trabalhadoras mais desfavorecidas, Cockerham adapta à sua reflexão o conceito de *habitus* de Bourdieu – estrutura estruturada que opera como uma estrutura estruturante (Bourdieu, 1980). Segundo o autor, o Estado socialista assumia a responsabilidade pela saúde de todos, apesar de falhar na aplicação dessa promessa. Esse facto tinha um efeito extremamente negativo porque, depositando a responsabilidade da sua saúde nas mãos de um sistema que não podia ser responsável devido à falha de recursos, induzia nos indivíduos uma dependência socio-psicológica face ao Estado, promovendo uma falta de responsabilidade pessoal:

«A perspectiva teórica de Bourdieu é relevante para os resultados de saúde dos homens de meia-idade das classes trabalhadoras nos antigos países socialistas, porque ela explica o processo através do qual o *habitus* desse grupo evoluiu para um estilo de vida altamente negativo para a sua saúde. As (1) pobres condições de vida dos homens trabalhadores manuais do bloco soviético e a sua relativamente baixa e pobre posição na estrutura social (apesar do seu elevado lugar na ideologia socialista) produzem (2) um *habitus* com (3) um sistema de esquemas que tem tendência para produzir práticas pouco saudáveis e (4) um sistema de esquemas de percepção e apreciação dessas práticas (tais como beber e fumar demasiado, desleixo quanto à alimentação e rejeição de exercício) que produzem (5) essas práticas e resultam (6) num estilo de vida que promove as doenças de coração, os acidentes e outros problemas de saúde que levam a uma vida curta.»; «Assim se os homens de meia idade, da classe trabalhadora, nos antigos países socialistas, comem *fatty food*, bebem e fumam demasiado e não fazem exercício, estes comportamentos eram norma estabelecida entre o grupo de interacção, *estruturado* por oportunidades proporcionadas pela sociedade e interiorizada pelo *habitus* destes homens. Nas sociedades do antigo bloco soviético não havia muita oportunidade para fazerem escolhas que promovessem um estilo de vida saudável. O álcool era normalmente barato e os cigarros estavam facilmente disponíveis. As escolhas de comida eram severamente limitadas em qualidade e disponibilidade e as normas do grupo que promoviam o exercício no tempo de lazer não existiam. Neste tipo de situações a estrutura (a hipótese), e não a agência (a escolha) tornava-se um factor dominante quando se acrescentava o *habitus* estruturado para operar nestas condições. Podendo argumentar-se que existe sempre uma escolha, há tempos em que as oportunidades e escolhas são tão severamente limitadas, que as normas do grupo podem tornar-se punitivas como se vê nos resultados de um maior número de doenças de coração e outras

doenças produtoras de mortalidade a partir de pobres práticas de estilos de vida.» (Cockerham, 1999: 249-51).

### ***1.5.5 Da fragilidade do conhecimento científico: a Sociologia e a Medicina***

O conhecimento científico não é estático; evolui. Uma verdade confirmada hoje pode não o ser amanhã, quando alguém, fazendo avançar a ciência, prove que o «facto científico» de outrora não passava de uma mera interpretação possível dentro dos meios contextuais de então. Como diz Giddens: «Na ciência, *nada* é certo, e nada pode ser provado, mesmo se o esforço científico nos oferece a informação mais fiável sobre o mundo a que podemos aspirar.» (1992: 30). Daí acontecer com frequência que, perante determinado quadro patológico, se encontrem opiniões clínicas divergentes: «Dois médicos podem muito bem apresentar um diagnóstico contraditório sobre o mesmo caso e, na verdade, com frequência isso acontece.» (Parsons: 1970: 441).

Segundo o modelo médico «a doença é apresentada como um facto dentro de um determinado contexto metodológico das ciências naturais. Nesta perspectiva, a doença é essencialmente a ausência de saúde.» (White, 2003: 17). E isso porque os diagnósticos médicos são interpretações de um conjunto de sintomas apresentados pelos doentes e que, reunidos numa determinada perspectiva, apontam para problemas precedentemente diagnosticados como resultantes de uma determinada patologia. No entanto, quando nos interrogamos sobre a realidade social, qualquer que ela seja - neste caso quando nos interrogamos sobre a saúde ou a doença -, isso significa que essa realidade não é absolutamente objectiva e clara, mas que é fruto de uma interpretação, um produto do raciocínio social e das práticas sociais. «Ao chamar-se a um conjunto de sintomas “bronquite” não significa que uma doença discreta exista como uma entidade independente do contexto social, mas que essa foi a forma como a ciência médica, num dado tempo e lugar, com a ajuda de testes laboratoriais e teorias, acabou por a definir.» (Nettleton, 1995: 20). Daí, podermos afirmar que o conhecimento médico e as suas práticas não são distintos do conhecimento social: «o conhecimento médico é socialmente produzido. As ligações e as actividades da profissão médica não são definidas por objectos naturais nem por determinadas realidades biológicas, independentemente da vida social, mas são o resultado de lutas políticas e económicas em torno de realidades negociadas sobre o corpo e a doença.» (White, 2003: 11).

Dessas lutas quem sai ferido, por vezes, é o próprio paciente. Na síndrome que serve de móbil ao nosso estudo, a controvérsia que sobre ela existe, entre a classe,

médica transparece frequentemente na forma como são abordados os pacientes que se dizem humilhados pelo cepticismo com que por vezes são recebidos.

Do que para trás foi dito, apercebemo-nos de que pensar a doença, como diz Rosenberg, é mais complexo do que à primeira vista possamos julgar. A doença não é somente uma entidade abstracta, illusória, nem somente um estado fisiológico num nível um pouco abaixo do óptimo. A doença encerra uma realidade bem mais complexa. Constitui um repertório de construções verbais que reflectem a história intelectual e institucional da medicina, uma ocasião para se exercerem políticas públicas que apontam para a sua eventual legitimação, um aspecto do papel social e da identidade – intrafísica – individual, uma sanção de valores culturais e um elemento estruturador das interacções que se estabelecem entre médicos e pacientes. De certa forma, «a doença não existe até que concordemos que existe, apercebendo-nos dela, nomeando-a e dando-lhe resposta.» (Rosenberg, 1997: xiii).

É devido a essa complexidade e à tendência para a sua naturalização que a sociologia se interessa pela sua construção, desmontando não só os discursos em seu redor, mas os interesses que lhe estão subjacentes.

Na aplicação empírica do estudo, teremos presente estas reflexões que animarão as conversas que manteremos com os clínicos e pacientes entrevistados. Pena é que não nos seja permitido, numa observação participante, seguir os clínicos nos seus actos diários, para podermos confirmar a existência ou não de uma conformidade entre as suas afirmações, ponderadas em entrevista, e a forma como no dia-a-dia, no contacto com os pacientes se ancoram as suas representações.

Tendo em consideração as transformações sociais, em geral, que acontecem igualmente no seio da classe médica, não homogénea, que apresenta diferentes atitudes no desenvolvimento da sua prática, faremos no próximo capítulo, uma pequena aproximação à profissão médica, aos constrangimentos que a sua prática sofre no quadro da modernidade reflexiva<sup>9</sup> que se desenvolve nos países modernos ocidentais.



---

9 Seguimos aqui a perspectiva de Beck quando nos diz que a modernidade reflexiva «...implica inseguranças profundas, difíceis de delimitar, de toda uma sociedade, com lutas entre facções a todos os níveis, também elas difíceis de delimitar.» (2000: 4).

## CAPÍTULO II

### A PROFISSÃO MÉDICA NO QUADRO DA *MODERNIDADE REFLEXIVA*

*«Onde se defende que a actividade clínica é reflexão e conduta ética, é arte de sentir e deliberar, antes de ser praxis, técnica e decisão mensurável putativamente pela sua Utilidade.»* (Manuel Silvério Marques. 1996: 5)

Em Portugal, como em todo o mundo moderno ocidental, os cuidados de saúde são dispensados por uma multiplicidade de actores distribuídos por diversas profissões que, focalizando os seus objectivos no tratamento e melhoria da qualidade de vida dos pacientes, entre si e com estes partilham a informação necessária à concretização desse objectivo. Constituindo-se como uma prática de controlo sobre o corpo e sobre os comportamentos a este associados, a Medicina não se apresentou desde logo desenvolvida como uma instituição de controlo social, antes tendo vindo a afirmar-se nesse posto ao longo dos últimos 150 anos (White, 2003: 43). Numa sociedade cada vez mais complexa, de grande reflexividade por parte dos indivíduos (Beck; Giddens; Lash; 2000), deparando-se com situações múltiplas e sempre diferentes no relacionamento com os restantes profissionais da saúde e com os pacientes, a classe médica enfrenta desafios que exigem dos seus profissionais o repensar das atitudes e de práticas tradicionais no «lugar ao sol» que ao longo do tempo, de uma forma perseverante conquistaram.

#### 2.1 As mudanças da classe acompanhando as mudanças sociais

As representações veiculadas pelos *media* e que têm como enfoque os profissionais de saúde reflectem, de certo modo, as mudanças que têm vindo a decorrer na modernidade, em que os indivíduos se mostram mais reflexivos, e portanto mais participativos, mais reivindicativos na demanda dos seus interesses.

Se atentarmos nas séries televisivas com mais sucesso nas últimas décadas e que têm como centro da trama os profissionais de saúde, podemos verificar que elas nos reportam as transformações que foram ocorrendo rapidamente ao longo desse arco temporal no meio laboral dos cuidados de saúde, mas também as próprias diferenças que entretanto ocorreram nas interações entre pacientes e médicos, nas atitudes e comportamentos de uns e de outros e na sociedade em geral. Porque, a Medicina «tendo a sua própria história, [...] apresenta similaridades com outras ocupações profissionais. O desenvolvimento histórico da medicina é uma parte do mais alargado movimento do crescimento das profissões em geral e os desafios ao poder médico são parte dos mais vastos ataques que se desenrolam no Estado-Providência.» (Coburn & Willis, 2003: 378).

Há cerca de quatro décadas, a série televisiva «*Dr. Kildare*» narrava a história de um jovem médico interno num grande hospital metropolitano americano que se aplicava na prática da especialidade por ele escolhida: a Medicina Interna. Paralelamente à apresentação de casos clínicos, invariavelmente, a acção centrava-se no médico e na forma como ele, altruísta, com espírito de sacrifício e vontade de aprender, se dedicava aos pacientes e ia avançando na sua carreira hospitalar. Se bem que esta série tenha sido exibida no nosso país nos anos 60, o seu argumento reporta-se aos anos 40 apresentando, de certo modo, o ideal-tipo do médico parsoniano, desinteressado, socializado de forma a desenvolver um espírito humanista, e orientando a sua acção face à sociedade e aos pacientes, através de elevados valores morais. Como vimos no capítulo anterior, o significado histórico do trabalho de Parsons, associado ao papel do médico e do paciente, foi o de redefinir a relação médico/paciente, de uma situação terapêutica para um compromisso dentro de um mais alargado mecanismo de controlo social. A doença, para este autor, constituía um estatuto desviante e, sem um apropriado mecanismo de controlo sobre o comportamento e as motivações do paciente, havia um risco potencial para a estabilidade social (Armstrong, 2003: 27).

Quatro décadas passadas, uma nova série televisiva de sucesso incidiu, não individualmente sobre um médico, mas sobre uma equipa dos «Serviços de Urgência» de um grande hospital de Chicago e cuja trama nos apresentou a multiplicidade de profissionais que, num ritmo quase real e alternando com situações pessoais de cada uma das personagens mais centrais, nos permitiam apreciar as tensões e disputas dentro e entre os diferentes grupos profissionais na área da saúde, em paralelo com os dramas

individuais dos pacientes que chegavam a esse Serviço. Conflitos pessoais, laborais, fraquezas, vícios, erro médico, o contexto em que a série decorria apresentava a realidade social complexa, num grupo profissional evidentemente não homogéneo, num confronto permanente com desafios e mudanças por parte de uma variedade de fontes, incluindo as institucionais, o público e os próprios *media*. Compreende-se neste contexto social da modernidade, bem retratada nesta série, uma perspectiva sociológica que se afasta de qualquer paradigma estruturalista. Apresenta sim, as profissões não necessariamente como comunidades de interesses comuns, partilhando, na globalidade, os mesmos valores, as mesmas formas de representar a sua actividade profissional, uma identidade comum, mas como agentes sociais de um determinado sector, particularmente significativo da actualidade, configurando situações e dinâmicas contrastantes (Viegas, Costa, 1998: 4). Observamos então que as profissões não são «entidades», espécies de comunidades que se prolongam no tempo, partilhando os seus membros a mesma cultura, sendo antes processos sociais, movimentos permanentes de «...desestruturação e estruturação de segmentos profissionais em concorrência e conflito. As profissões representam apostas e inscrevem-se em trajectórias históricas. Constituem formas de acção colectiva bem como momentos de carreiras individuais.» (Dubar, 2005: 269). Essa a razão porque Coburn e Willis assinalam: «Se à primeira vista a medicina poder parecer uma ocupação sacrificada, altruísta e científica por excelência, a realidade é que no seu interior podemos encontrar profundas dualidades e contradições.» (2003: 377).

Vemos, pois, que as diferentes perspectivas sociológicas sobre a profissão médica e a Medicina (que não se esgotam aqui), foram de certo modo acompanhando as mudanças dentro da própria profissão assim como do próprio contexto social e dos padrões de saúde das sociedades. Mesmo a nível nacional e com os nossos próprios «heróis», a evolução da prática da Medicina é hoje perspectivada de forma completamente diferente e vemos a crítica social comparar, no tempo, duas formas dicotómicas de exercer a Medicina:

«Por um lado, aparece a figura do médico que desempenha o seu papel social conduzido por ideais beneméritos, filantrópicos, em que fazer o bem desinteressadamente é a sua forma de actuar junto de todos os doentes, em particular dos doentes mais pobres [o tipo João Semana]. Por outro lado, surge a figura do médico mais interessado em investir na sua carreira e imbuído por uma lógica mais mercantil do que solidária ou, por outras palavras,

mais interessado em defender os seus proveitos pessoais (materiais ou outros) do que empenhado em servir a comunidade dos seus padecentes.» (Resende, 2005: 2).

De uma maneira geral, hoje em dia os médicos são considerados já como indivíduos que não escapam ao perfil comum dos actores da sua época<sup>10</sup> sendo, por isso também, indivíduos modernos que se envolvem em acções plurais (Thévenot, 2006) nos diferentes mundos sociais que percorrem: no mundo profissional sim, mas também familiar, político, comunitário, enfim, em todos os mundos em que no seu dia-a-dia circulam, agem e interagem, com diferentes tipos de linguagens, objectos, cumprindo diferentes papéis.

Assim, em menos de meio século, o ritmo das actividades destes profissionais, que se dedicavam ao alívio do mal-estar e do sofrimento físico dos outros, mudou radicalmente; a rápida evolução das tecnologias postas ao serviço da saúde, quer a nível médico, quer farmacêutico, coloca, nos modernos países ocidentais, as questões relacionadas com a saúde a anos-luz do contexto que se vivia em meados do século XX.

## 2.2 O controlo do exercício da arte médica ou os requisitos de uma profissão

A classificação nacional de profissões atribui às diferentes ocupações laborais um código, inserindo-as em grandes grupos, sub-grandes grupos, subgrupos e grupos base, (Instituto do Emprego e Formação Profissional, 2001), assentes em características comuns a essas ocupações que podem ser múltiplas: desde a área laboral em que elas são exercidas; a exigência de um diploma universitário ou técnico; a ausência de qualquer diploma, mas a credenciação por uma carta profissional; tão só a prática de uma actividade prolongada no tempo e que proporciona a qualificação para o cargo; ou ainda actividades remuneradas que, por não exigirem qualificações, podem ser exercidas por indivíduos não qualificados. Contudo, esta classificação constituiu-se com fins puramente organizativos e estatísticos.

---

10 Contudo, foram com frequência alvo de críticas, sendo múltiplos os provérbios portugueses que os satirizam: «O melhor médico é o que se procura e se não encontra»; «Pior é ter mau médico que estar enfermo»; «Se tens físico teu amigo manda-o a casa do teu inimigo»; «A doença é o celeiro do médico», etc... Mesmo em outros países, podemos encontrar este tipo de humor feito sobre os médicos, com Molière, autor mundialmente lido, cuja produção de peças teatrais, em inúmeras ocasiões censuradas, por diversas vezes versaram a Medicina e a doença, com um agudo sentido crítico que tanto incidia sobre o médico, como sobre *O Doente imaginário*. Esta foi a sua última peça representada pela 1ª vez em 1673 em que se conta a história de um velho hipocondríaco, Argan, que se julga doente sem de facto o estar, acatando, por isso, toda e qualquer ordem do médico, que, por sua vez, se aproveita da situação.



Quando nos situamos do ponto de vista da Sociologia das profissões, a classificação acima referida não é tida em conta, fazendo-se mesmo uma diferenciação entre uma profissão e uma actividade laboral, de acordo com uma série de critérios, três dos quais nos são apresentados como fundamentais nessa divisão: 1) todas as profissões envolvem um trabalho altamente técnico e especializado; 2) em certa medida, e associado a este critério, todas as profissões envolvem algum grau de credenciação para o seu exercício; 3) e, finalmente, todas as profissões têm um elevado nível de controlo sobre as suas próprias actividades e, por isso, tendem a ser auto-reguladas ou autónomas do ponto de vista institucional. O estatuto que detêm na sociedade, leva a que sejam observadas como profissões primárias e secundárias.

Contudo, segundo alguns autores que privilegiamos nesta área da observação e reflexão sociológica: «O estudo das profissões deve ser, primeiro que tudo, um estudo da sua actividade, uma vez que as profissões existem para controlar e executar trabalho. Acima de tudo, esse estudo não pode assumir a identidade funcional da profissão e das tarefas. Deve começar, [...], com uma história de tarefas e de problemas. Só então uma história das profissões se torna possível.» (Abbott, 1988: 314).

Assim, tendo em conta os requisitos anteriormente referidos, vejamos, muito brevemente, a forma como, em Portugal, *a arte médica* foi ganhando o poder de controlo do exercício da prática da Medicina, catapultando-se para um lugar cimeiro, de par com algumas outras profissões que, de igual modo, ganharam a autonomia suficiente para gozarem de um prestígio que outras não conseguiram.

### 2.3 Breve resenha sobre a formação da classe médica em Portugal

Nos estudos de Graça (*Internet*) fomos beber a informação histórica necessária à observação da formação da profissão médica em Portugal. Segundo este investigador, nos primórdios da nacionalidade, os médicos seriam recrutados de entre o pessoal das ordens religiosas e militares e a própria assistência na doença pública tinha lugar nos conventos e mosteiros até se iniciar a construção, a partir do século XIII, de gafarias e hospitais, tendo como um dos principais objectivos evitar as epidemias e o apoio a órfãos.

Vindos com os cruzados da Europa do Norte, os Eremitas de Santa Maria de Roca-Amador tinham-se espalhado por diversos estabelecimentos hospitalares e similares prestando cuidados de enfermagem e exercendo funções de administração.

Depois da Reconquista<sup>11</sup>, a profissão terá sido dominada por judeus, até pelo menos ao séc. XV, granjeando a confiança pessoal de monarcas e demais gente da alta nobreza e da burguesia mercantil que, em contrapartida, os protegiam contra o anti-semitismo endémico do baixo clero e da *arraia miúda*.

Da Renascença até ao final do séc. XVIII os maiores médicos portugueses continuarão a ser os de origem judaica como, por exemplo, Garcia de Orta, Amato Lusitano e António Ribeiro Sanches, três cristãos-novos que, não obstante os serviços prestados à ciência e ao país, não escaparam à sanha da Inquisição (Pina, 1938; Lemos, 1991 - citados por Graça, *Internet*).

Foi em Coimbra, a partir do Mosteiro de St<sup>a</sup> Cruz que, por volta do ano de 1134, se criaram os primeiros estudos médicos ministrados por cónegos formados no estrangeiro, mas só em 1377 se criou a primeira universidade (*Generale Studium*) com dois pólos, um em Coimbra e outro em Lisboa. Este é o primeiro passo para a concretização de uma das condições necessárias na identificação de uma profissão: a posse de um conhecimento superior, prático mas também teórico que documentasse a actividade médica.

Entretanto a perseguição aos judeus vai ter graves consequências na demografia médica, a tal ponto que começam a proliferar os curandeiros e charlatães, estimando-se o seu número em cerca de 2 mil no final do Século XVI.

Face a esta situação, o rei D. Sebastião viu-se obrigado a criar bolsas de estudo para estudantes *cristãos velhos* que quisessem frequentar os cursos de Medicina ou farmácia na Universidade, já então definitivamente instalada em Coimbra desde a reforma joanina de 1537. O próprio D. João III tinha criado, em 1526, 50 bolsas de estudo para estudantes portugueses poderem frequentar a Universidade de Paris.

---

11 A Reconquista (também referenciada como Conquista cristã), é a designação historiográfica para o movimento cristão com início no século VIII que visava a recuperação pelos Visigodos cristãos das terras perdidas para os árabes durante a invasão da Península Ibérica.

Entretanto os fenómenos cíclicos de fome e pestes ao longo dos séculos provocavam grandes baixas na população exigindo políticas de salubridade<sup>12</sup>. A emergência de zonas urbanas desencadeou complicados problemas entre as populações deslocadas e que se amontoavam com parcas condições de higiene. O crime, as epidemias e a inoperância da religião no tratamento dos corpos, forçaram a polícia de então a voltar-se para a Medicina reconhecendo-lhe os fundamentos do seu conhecimento e legitimando-lhe a prática:

«Assim se abria o caminho dos médicos mas, também, dos futuros educadores do corpo. Perdida a harmonia teológica, surgia como alternativa o pensamento científico, transformando as práticas e as concepções do corpo. A mudança coincidia com uma autonomia cada vez maior do saber médico em relação ao aparelho de Estado. Em contrapartida, facilitavam-se as condições propícias a um melhor conhecimento da doença e do próprio homem.» (Crespo, 1990: 20).

Iniciava-se assim o caminho da institucionalização da profissão e, a partir do século XIV, aparecem os primeiros documentos de intervenção régia na administração de albergarias, hospitais, confrarias, capelas e orfanatos e mesmo quanto à prática dos cuidados de saúde. Até então, e à semelhança dos ofícios, o conhecimento e os gestos médicos eram passados aos alunos sem que houvesse um certificado público que avalizasse os indivíduos na prática da Medicina. Mas, a partir de meados do século XV, o *Regimento do Físico-Mor* outorgado por D. João II enquanto regente, obriga os diplomados pela universidade a prestarem provas públicas antes de começarem a exercer Medicina. Dão-se assim os primeiros passos para a posse de credenciação necessária ao exercício da actividade médica.

O mesmo vai acontecer com a cirurgia, praticada até então sobretudo pelos barbeiros, e que constituía um simples ofício que se aprendia igualmente com a prática e experiência dos mais velhos, não estando o seu exercício regulamentado. Era uma arte considerada menor, que exigia sobretudo força e destreza manual e, como tal, desprezada pelos médicos diplomados. A partir de 1448 também o *Regimento do Cirurgião-Mor* obriga a prestação de provas de habilitação para a prática da cirurgia.

A outros prestadores de cuidados e manipulação do corpo, como os sangradores (satirizados igualmente por Molière) e as parteiras, passa a ser exigida carta ou registo de actividade; mas os *boticários* ficam mesmo sujeitos à obrigação geral de exame de

---

12 Até 1352, a peste negra devasta o país que perde mais de um terço da sua população (Graça, *Internet*).

aprovação e perdem, de certa forma, a autonomia de que gozavam anteriormente, passando as suas práticas a ser reguladas e vendo-se impedidos de aplicar os seus galénicos sem aconselhamento médico. Remonta a essa época «o começo das autorizações para o exercício de várias especialidades clínicas, mediante a aprovação em exame perante o físico-mor» (Ferreira, 1990: 86, citado por Graça, *Ibidem*).

Até fins do Antigo Regime, a generalidade dos médicos, cirurgiões e demais praticantes da *arte de curar* gozavam de escasso prestígio<sup>13</sup>, sendo o Direito um curso mais concorrido e mais prestigiado. A Medicina «era pouco frequentada por quem tem meios de preparar-se para *outros destinos mais bem reputados* no conceito dos Povos [e] pela maior parte abandonada a *estudantes miseráveis e pobres*» (Pina, 1938; citado por Graça, *Ibidem*).

Nesta fase *pré-industrial* da evolução da Medicina, gozando de uma certa autonomia com base no poder discricionário dos grandes clínicos da época, que eram escolhidos entre os mais reputados e prestigiados, o serviço hospitalar começa a comandar a organização do trabalho. A relação dos chefes de serviço com os restantes médicos (internos e externos) é então (e continuará a sê-lo durante muito tempo) a de *mestre-artesão-aprendiz*, em que assentava a hierarquia interna das corporações de ofícios medievais.

Encontravam-se ainda distantes os actuais, sofisticados, meios complementares de diagnóstico e terapêutica e a competência clínica assentava, fundamentalmente, na acuidade dos sentidos e na perspicácia, isto é, na capacidade de recolha e tratamento instantâneos da informação (sob a forma de sinais e sintomas). O treino clínico obtinha-se pela observação repetida de casos e por uma dura prática de muitos anos. Dominando e aplicando certas formas de saber, a Medicina não era, em si, um sistema de saberes e essa a razão por que Friedson afirma que, por essa época, mais do que uma profissão, a medicina se apresenta antes como um ofício em que «aqueles que a praticam se aplicam a diagnosticar e a tratar as doenças dos que vêm consultá-los com vista a obter um serviço. O importante a meus olhos é o homem no trabalho, aquilo que ele sabe vem depois» (1984: 15). E o que vai mudar a partir de então não será tanto a legitimidade do

---

13 Como atrás já referimos, são múltiplos os provérbios em que ancoram essas representações: «O melhor médico é o que se procura e se não encontra»; «Pior é ter mau médico que estar enfermo»; «A doença é o celeiro do médico»; «Quem tem doença, abra a bolsa e tenha paciência», etc...

saber médico enquanto fonte de poder, como sobretudo a própria natureza do saber e da experiência (Pierret, 1978, citado por Graça, *Ibidem*).

Alterou-se entretanto esse perfil, gozando hoje não só do prestígio que alcançou, mas igualmente da autoridade atribuída pela competência. Como afirma Friedson: «...o saber médico em matéria de doenças e de tratamentos é reconhecido como autoridade, encontra-se definido. [E, continua...] nenhum dos ofícios que se encontram em rivalidade directa com a medicina tem o poder de definir, através da voz dos seus representantes, uma política capaz de inverter a gestão da saúde» (1984: 15). Foi necessário que se desenvolvesse a nova Universidade para que a Medicina se tornasse uma profissão sábia: «...só recentemente ela se tornou uma verdadeira profissão de consulta e que adquiriu o vigor e a estabilidade que lhe asseguram a sua proeminência» (*Ibidem*).

Este curto historial permite, contudo, que nos apercebamos de que, se as representações do indivíduo comum não lhe eram favoráveis (e mesmo hoje são frequentes as anedotas que incidem essencialmente sobre os maus exemplos da classe médica), a nível das instituições ela começava a afirmar-se e a deter um certo poder no que respeitava à regulamentação e ao controlo jurisdicional sobre as suas práticas, bem como sobre a das outras actividades ligadas à saúde:

«O contraste com a posição actual do médico sublinha melhor todo o caminho percorrido pela medicina no decurso dos séculos, para se constituir, progressivamente, graças ao apoio das elites dominantes, como uma organização profissional fundada cientificamente e afastar todos os curandeiros que podiam fazer-lhe concorrência. A autonomia profissional assim adquirida, no início do século vinte, constitui essa capacidade da medicina de avaliar e controlar ela própria o aspecto técnico do seu próprio trabalho. Friedson, cuidadosamente, distingue a autonomia “técnica”, que é o critério decisivo da diferença entre um ofício e uma profissão, da autonomia “socioeconómica” (Dodier, 1985).

## 2.4 A profissão médica em contexto de modernidade tardia

A modernidade, definida como os modos de vida e organização social que emergiram na Europa pós-feudal, teve o seu mais importante impacto no séc. XX ao ser acelerada pela industrialização, contexto que Giddens (1992) apelida de modernidade tardia. Entre alguns dos seus efeitos, conta-se o incremento do nível de controlo que os Estados-nação em geral exercem sobre os corpos dos seus cidadãos:

«...a religião, a lei e a medicina regulam e controlam a corporificação humana. A religião, através de uma variedade de práticas rituais, regula e constringe o corpo humano com a finalidade de desenvolver a nossa existência espiritual. A lei tem-se preocupado, especialmente através da lei criminal, com a gestão do crime e em particular com a vigilância urbana das populações. Finalmente a medicina pode ser vista como uma poderosa forma de regulação, restrição e representação do corpo enquanto carne. Na terminologia de Foucault podemos sugerir que a lei, a religião e a medicina constituíram três formações discursivas para a gestão racional e disciplinada do corpo e das populações.» (Turner, 1996).

A sociedade como um todo transforma-se, da mesma forma que a Sociologia se esforça por a captar, e os exemplos dessa transformação são imensos. O aprofundado nível do conhecimento que caracteriza a Medicina contemporânea é impulsionado pelo processo de diferenciação das actividades médicas que, desde a sua génese durante o século XVIII, não cessa de se efectuar. Neste sentido é fundamental o trabalho de Abbott sobre a formação das especialidades. Através do percurso histórico que a categoria cedo apelidada de “problemas pessoais” foi trilhando, ao passar de jurisdição para jurisdição, este autor evidencia que o intercalar de especialistas que se foram ocupando desta área de constrangimento ou de sofrimento pessoal, desde os religiosos, os amigos pessoais, os neurologistas, os advogados e, terminando, quase um século depois, nas “mãos” da psiquiatria ou da psicologia, constituiu uma rede de contingências históricas.

«A jurisdição das perturbações pessoais foi criada, deixada de lado, religada a outras jurisdições, deixada para novos campos e reconceptualizada uma dúzia de vezes entre 1860 e 1940. Os grupos associados a ela subdividiram-se, juntaram-se e depois dividiram-se por novas vias, tanto do ponto de vista ideológico como organizacional. [...] Os diferentes problemas do quotidiano eram tratados por um igualmente diferente grupo de agentes. A família e os amigos jogavam um papel maior. Para além disso, todas as profissões contactavam com eles, como nos mostram os romances da época. Os médicos, advogados, clérigos, todos acolhiam as confidências pessoais sobre tais problemas e todos prestavam conselhos relevantes. A garantia destes conselhos não se baseava no seu conhecimento profissional, mas sim no estatuto geral acordado a estes profissionais nas suas comunidades» (Abbott, 1988: 281-2).

À medida que se criavam novos corpos de especialistas, criavam-se igualmente dispositivos técnicos e cognitivos, saberes, sobre os quais os especialistas se apoiavam para se inscreverem no mundo social da forma mais sólida possível a fim de serem facilmente legitimados. Por outro lado, foram sendo criadas entidades ou instituições com o intuito de lhes atribuir uma força colectiva, como os Sindicatos, as Ordens, as

Associações. Vemos, assim, que a multiplicação de peritos corresponde, de algum modo, à segmentação interna e externa das profissões. Como afirma Abbott, a fixação das jurisdições, isto é, das actividades que constituem o trabalho dos profissionais, não é perene e não se realiza nunca completamente. Isto significa que as jurisdições profissionais se constituem como objectos de disputa interna e externa entre profissionais do mesmo ofício ou de ofícios distintos.

Este processo de diferenciação que vai introduzindo novas alterações e divisões no mundo médico, estabelece-se não só a nível das próprias condições de produção do saber médico, mas igualmente a nível do seu corpo morfológico. Rápidas mudanças nos papéis dos homens e das mulheres têm impacto na divisão do trabalho no campo dos cuidados de saúde.

Novas e mais sofisticadas formas de técnicas de imagem e de representação desenvolvem a nossa compreensão sobre o corpo e os seus processos. A permanente mudança de informação tecnológica requer uma concomitante revisão dos caminhos para lidar e integrar os serviços de saúde. Uma constante agitação de políticas emerge para reformar a organização e providenciar cuidados de saúde como um todo. Em comum com estas ilustrações encontra-se o sentido de que o ritmo das mudanças vai aumentar ameaçadoramente a nossa capacidade para nos concentrarmos nas questões, o tempo suficiente para atingirmos e explicarmos a chave dos processos sociais no trabalho no mundo da saúde. (Albrecht *et al.*, 2003: 2).

Com o processo de diferenciação, novas especialidades vão surgindo; o impacto da tecnologia faz-se notar em todas as áreas médicas; novos meios complementares de diagnóstico alargam a capacidade dos médicos para que os diagnósticos sejam os mais fiáveis possíveis. A tecnologia médica está a mudar a face da Medicina; contudo, por mais infalíveis que sejam as tecnologias, nenhuma máquina apresenta as condições sociais, económicas, familiares e culturais de um paciente, condições essas que, muitas vezes, se encontram directa ou indirectamente na origem do mal de que o paciente se queixa. O progresso tecnológico posto ao serviço da Medicina de tal forma se impõe que, por vezes, tanto por parte de médicos como de pacientes, é esquecida a importância da anamnese, a entrevista médica ou terapêutica realizada como ponto inicial no diagnóstico de uma doença, o diálogo entre médico e paciente, a fim de que este traga à memória (*mnesis*) todos os factos que eventualmente se relacionem com a doença:

«O desenvolvimento das técnicas de imagem tornou a doença mais visível e, hoje, muitos doentes que me procuram, quando se sentam à minha frente e lhes pergunto a razão da consulta, apontam simplesmente para a tomografia computadorizada ou a ressonância magnética que já trazem e dizem simplesmente “- Está aqui...” Quando lhes respondo que não me interessa a imagem, mas quero antes ouvir a sua história, ficam perplexos e até um pouco irritados, pois para eles a sua doença está toda explicada no relatório» (Antunes, 2003)<sup>14</sup>.

Tanto da parte de uns como dos outros, há os que foram seduzidos pelas tecnologias, pelos números, pelos gráficos que dão a ideia de exactidão. «Substitui-se a medicina qualitativa pela quantitativa» (Rezende, 2002), o paciente é examinado pelo médico durante cinco minutos e passa cinco dias a submeter-se aos mais diversos exames, na esperança de que o diagnóstico saia dos aparelhos como o coelho sai da cartola de um mágico (Reiser, 1978).

Alguns *media* contribuíram, e contribuem, para esse facto com as frequentes divulgações sensacionalistas, criando uma falsa representação sobre a onisciência e onipotência da Medicina actual. Esta situação trouxe consequências danosas aos médicos, quase sempre acusados de erro médico quando os resultados não correspondem às expectativas dos pacientes ou dos seus familiares. Como consequência, alguns médicos, sentindo-se inseguros, exercem uma *medicina defensiva*, solicitando um maior número de exames complementares para, melhor documentados, se protegerem das possíveis acusações de negligência (*iatrogénese*) ou omissão, em caso de insucesso. E, por vezes, passam a basear o seu julgamento e a sua conduta nos resultados dos exames, muitas vezes aceites passivamente, sem a preocupação de os correlacionar com os achados clínicos.

A autonomia institucional de que goza a profissão médica não impede que se encontre imune quanto aos constrangimentos profissionais, inerentes a viverem numa sociedade complexa e: «...não é simplesmente devido ao avanço do conhecimento médico, das acções dos próprios médicos ou mesmo dos acontecimentos no campo dos cuidados de saúde, mas tem a ver com as complexas mudanças nas estruturas sociais no seguimento de políticas económicas.» (Coburn & Willis, 2003: 377). Por um lado os cortes orçamentais que lhes limitam os gestos; por outro lado o consumismo hospitalar que “entope” as consultas obrigando-os, por vezes, a atender os pacientes em tempo *record* a fim de libertarem o gabinete de consultas para o colega seguinte fazer o seu

---

14 Extracto do texto do médico João Lobo Antunes saído no *Expresso* de 11 de Janeiro de 2003.



atendimento; por outro lado ainda a interação, nem sempre harmoniosa com os outros colegas ou os outros profissionais de saúde.

«Há um alargado consenso de que a autonomia e a dominação médica estão a ser desafiados. Os sistemas de saúde do Ocidente caracterizam-se por possuírem estruturas organizacionais cada vez mais complexas, um aumento da racionalização, um aumento da utilização da substituição do trabalho médico através do emprego de outros trabalhadores (enfermeira/assistentes) e o aumento da divisão hierárquica dentro da profissão médica.» (Friedson, 1994).

A culminar estas pressões, verificamos que, pelo facto de nos encontrarmos numa sociedade mais escolarizada e mais informada, faz com que as nossas expectativas sejam também maiores, nomeadamente face à qualidade de vida quando pacientes. Assim, hoje em dia, os pacientes apresentam-se menos passivos, mais desafiadores, procurando um diálogo, uma explicação, respostas para o seu mal-estar, a participação na decisão terapêutica, como nos foi dado verificar em entrevistas com médicos e pacientes do IPOLFG<sup>15</sup> de que apresentamos um extracto: «... em conversa com ele [o médico] e pelo que li aqui [numa revista...], como eu não sou de meias medidas, falei p'ros Estados Unidos, p'ro secretário desta Sociedade, da Internet, que era um rapaz de 40 e tal anos – este tipo que está aqui [aponta para a revista] – e que me disse que ele próprio tinha sido operado, tinha sido um grande choque mas que se considerava um *surviver*. Este rapaz que está aqui..., ele próprio [...] me disse assim: - Porque é que estás tão preocupado com isso se ainda nem sequer sabes o resultado da biopsia? - Estava a pôr o carro à frente dos bois...» (Paciente2, IPOLFG).

Este é o exemplo extremo do tipo de paciente que quer estar “super informado” e que é encarado pelos médicos como: «... os piores doentes de todos! O intermédio é o ideal. Isto é como tudo, os extremos são péssimos. Aquele doente que não quer saber nada, é muito mau; porque é um doente que não vai colaborar muito, não quer saber, faz a negação e tudo mais, estes doentes são maus também e hoje em dia praticamente não existem; os doentes hiper, super informados, e que vão à Net e querem descrições pormenorizadas das cirurgias e “o que me pode acontecer?” é péssimo! Porque eles depois não têm noção nenhuma da realidade; aquilo é virtual [...] eles não sabem, não têm senso clínico, não há associações, não há experiência, não há nada, não é?» (MUrol.)<sup>16</sup>.

---

15 Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil onde uma equipa do Centro de Estudos Fórum Sociológico aplicou um estudo financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian com o título: «Do Sofrimento e da Bondade: o Cancro em Questão - o lugar da saúde, do sofrimento e do corpo doente nas representações construídas por autores classificados pelo corpo clínico como padecendo de neoplasia da próstata: julgamentos e regimes de acção». Lisboa: FCSH-UNL, 2005.

16 Médico Urologista.

Estejam ou não de acordo, goste-se ou não, o certo é que se começa a generalizar a «lei sobre os direitos dos doentes [em que] estes têm acesso aos seus *dossiers*, participam com os médicos nas conferências de consenso encarregues da prestação de “bons cuidados”, têm os seus representantes» (Singly, 2005: 71-2) e, por esse motivo, os médicos encontram-se hoje mais vulneráveis à observação directa, à apreciação, à crítica, por parte da sua própria “matéria-prima”, os pacientes. Se no caso dos cirurgões, quando aplicam a sua especialidade, muitas vezes têm o paciente adormecido e não participativo, nas outras especialidades, o médico está a sentir-se observado e a atitude do paciente crítico pode ter influência na sua própria actuação e desempenho profissional. Talvez por esse facto, exista ainda por parte de alguns médicos uma resistência perante esta intromissão dos pacientes num acto tradicionalmente clínico. Erro crasso! diz Machado Vaz. Os médicos: «terão de aprender a limar eventuais arestas na sua forma de lidar com os doentes, vistos como sujeitos passivos na relação entre especialista e leigo. Erro crasso, mais importante do que a competência científica de cada um é o facto de serem duas pessoas. Ignorar esta “evidência” na prática clínica sai caro em termos da adesão ao tratamento e da sua eficácia, para não falar da imagem da profissão...» (2003)<sup>17</sup>.

De facto, vai aumentando gradualmente o número de clínicos que tomam consciência de que a participação dos pacientes no seu processo de diagnóstico e terapêutica é fundamental para o tratamento dos problemas e para o seu prognóstico. Basta recordarmos os movimentos desenvolvidos por associações que, de algum modo, lutavam pelos direitos dos indivíduos infectados com o vírus do VIH que por toda a Europa<sup>18</sup> se mobilizaram e estimularam a discussão aberta a nível dos cuidados de saúde sobre as questões relacionadas não só com a infecção, mas igualmente e essencialmente sobre a discriminação homossexual. A imprensa homossexual dessa época denunciava a tentativa de culpabilização da comunidade homossexual tomada como bode expiatório pela transmissão da infecção, sacudindo, assim, a água do capote das instituições sanitárias responsáveis pela ausência de informação completa e clara que evitasse as afirmações e atitudes puritanas associadas à sexualidade. Estudos desenvolvidos por Dodier (2003), evidenciaram as controvérsias que transpareciam nos

---

17 Crónica do médico Júlio Machado Vaz, saída na *Notícias Magazine – Diário de Notícias*, nº 568.

18 Essencialmente em França, mas também em Portugal com as lições aprendidas com o trabalho político desenvolvido naquele país e em que o GAT – Grupo português de Activistas pelos Tratamentos de VIH/SIDA Pedro Santos é um exemplo de presença e tenacidade.

*media*, essencialmente a dois níveis: o da ciência em geral e o das pessoas e das instituições que desenvolviam à época a ciência. Para a imprensa homossexual, a verdadeira ciência seria uma aliada e o verdadeiro cientista estaria isento de preconceitos morais. Pelo contrário, médicos e investigadores eram criticados devido à sua actuação contribuir para o estigma: «Recordavam como as instâncias oficiais tinham podido qualificar a homossexualidade como “flagelo social”» (*Ibidem*: 77). A luta travada em torno dos protocolos de tratamento impulsionou o desenvolvimento de um trabalho político por parte não só de pacientes, dirigentes associativos, mas igualmente por parte de alguns médicos inseridos em unidades de prestação de cuidados de saúde e que levaram a que as instituições hospitalares se abrissem dando entrada à opinião e decisão daqueles outrora considerados como profanos, quanto ao nível de conhecimento que detinham sobre o seu corpo e o seu problema de saúde.

## 2.5 Que saber e que poder se detém sobre o corpo na sociedade de risco?

Se como Foucault pôs em evidência (1975), principalmente nas sociedades modernas, o corpo é o local e o centro primário do poder, quem acerca dele detém um mais aprofundado conhecimento, deterá uma maior legitimação de sobre ele intervir. Tomada na sua globalidade, a profissão médica, detentora desse conhecimento, continua a usufruir de um estatuto que, no que respeita à prática da sua profissão, tanto o pode beneficiar como pode prejudicar, tendo em conta as dinâmicas da economia e do processo do trabalho que têm como resultado uma constante contingência de exposições a riscos, também na área da saúde.

As condições da modernidade tardia em que nos encontramos, são radicalmente diferentes de anteriores épocas da História. Apesar de continuarmos a inserir-nos numa vida local, as transformações dos lugares devido à erupção da distância nas actividades locais, em simultâneo com a centralidade das experiências mediatizadas, mudaram radicalmente o nosso mundo actual. Viver neste contexto de modernidade tardia, envolve, pois, diferentes níveis de tensões e dificuldades que se colocam ao *self* como um dilema que ele tem que resolver para preservar uma narrativa coerente da sua identidade (Giddens, 2006).

Na primeira fase da modernidade, pensava-se «que dominávamos, que controlávamos os riscos, era a fase do Estado Providência, [no entanto], entrámos hoje

na segunda modernização onde aquilo que mais nos falta é, justamente, esse controlo.» (Latour, 2005: 30).

No dizer de Beck, este é o lado obsoleto da sociedade industrial, a emergência da sociedade do risco, onde os riscos sociais, políticos, económicos e individuais que emergem do desenvolvimento da sociedade moderna tendem a fugir ao controlo das instituições que até então os controlavam, ou pensavam que os controlavam:

«Com o advento da sociedade do risco, os conflitos em torno da distribuição de “bens” (rendimento, emprego, segurança social) que constituíam o conflito básico da sociedade industrial clássica e levaram a tentativas de solução por parte de instituições relevantes, estão sobrepostos com os conflitos em torno da distribuição dos “males”. Estes podem ser decodificados como conflitos de responsabilidade distributiva.» (Beck, 2000: 6).

Este autor, avança com o conceito de “modernização reflexiva” na caracterização desta nova fase da sociedade moderna, em que o desenvolvimento da sociedade industrial destrói os seus próprios fundamentos. Modernidade reflexiva significa, então, uma mudança sub-reptícia na sociedade industrial, que se dá de modo não planeado e que implica «...uma *radicalização* da modernidade, o que quebra os contornos e as premissas da sociedade industrial e abre caminho a uma outra modernidade.» (*Ibidem*: 5-6).

Por outro lado, esta sociedade de risco, é uma sociedade autocrítica em que «Os peritos são contestados ou depostos por peritos opositores. Os políticos encontram a resistência dos grupos de cidadãos, e a gestão industrial defronta-se com boicotes organizados por consumidores moral e politicamente motivados» (*Ibidem*: 11).

Também Latour apoia esta reflexão, avançando com a ideia de que a noção de risco marca, na sociedade, uma mudança muito importante entre o momento em que confiamos nos sábios, nos peritos (uma vez que eles conhecem aquilo que para nós permanece invisível), e o momento em que começamos a duvidar deles. E, neste momento, para este autor, «encontramo-nos no período desagradável em que acusamos os peritos de se enganarem. Mas a etapa seguinte a que [...chama] de *experiência colectiva* encontra-se já bem esboçada na sociedade do risco. Entrámos agora numa situação em que aceitamos o facto de os peritos não dominarem tudo» (Latour, 2005: 34-5).]

E Latour explicita este conceito de *experiência colectiva* dizendo-nos que quando o cidadão comum coloca reticências perante qualquer situação criada pela indústria tecnológica, agora nesta fase da modernidade, «...ele se encontra numa situação de incerteza partilhando com os peritos a noção de protocolo de experiência colectiva» (*Ibidem*: 35). Porque a ciência é feita de incertezas: «...*nada* é certo, e nada pode ser provado, mesmo se o esforço científico nos oferece a informação mais fiável sobre o mundo a que podemos aspirar. No coração do mundo da ciência dura, a modernidade flutua em liberdade.» (Giddens, 1992: 30).

Estas reflexões são despoletadas pela maior aporte de informação, conhecimento e participação dos indivíduos, sejam pacientes ou médicos, numa sociedade em permanente mudança onde o indivíduo pretende «ter os reconhecimentos de que necessita para escrever a sua vida, ter os meios para realizar, no tempo de trabalho ou de lazer, aquilo que quer produzir [uma vez que] o individualismo é criador.» (Singly, 2005: 22).

E é neste contexto que Silvério Marques, médico, ele também, perante os desafios que se colocam aos profissionais do campo da Medicina, deixa a sua reflexão:

«Qualquer médico hospitalar, hoje, para além do esforço quase sobre-humano para se manter cientificamente actualizado, não deve e não pode eximir-se à meditação conceptual *filosófica* acerca do que faz e como faz: caem-lhe em cima todos os dias graves problemas e dilemas deontológicos e éticos que atingem em primeiro lugar os seus doentes. Infelizmente raramente possui todas as condições, princípios e argumentos para sentir, apreender e reformular os conflitos daí resultantes. Restam-lhe os “ideais”, as regras deontológicas e as *leges artis*. Urge repensar os fins e limites da medicina, equacionar as aporias da clínica como ciência do indivíduo, reflectir acerca das métricas e dos princípios enquanto capítulos de direito de uma “teoria da medicina”.» (Marques, 1999: 11).

## **2.6 A lógica do diagnóstico médico. Da imbricação moral, emocional e racional na sua constituição**

Uma das preocupações iniciais deste nosso trabalho centrava-se na tentativa de aproximação da lógica da elaboração da decisão médica, do diagnóstico. Apresentava-se todavia, difícil, esta tarefa. Das conversas havidas com os médicos, apercebemo-nos de que nem eles próprios conseguiam «separar as águas» quando lhes solicitávamos que nos apresentassem as dimensões que interferiam na constituição do diagnóstico: «...*principalmente nas situações agudas, principalmente nas situações de emergência, eu às*

*vezes tenho a percepção da gravidade, que é uma percepção que me foge um bocadinho à lógica de raciocínio que aprendi na escola e que aprendi na Faculdade e que aprendi ao longo da vida nos internatos, e que durante muito tempo achei que era uma lógica..., esta coisa de achar que qualquer coisa ia suceder e eu não percebia bem o que era, e que sempre que fugi a ela percebi que errei; ela tinha fundamento, [...] e até tinha vergonha de o confessar; dizia: - sou eu que não funciona bem da cabeça e tenho destas coisas; o que é que não está bem? - dizia -, não sei, alguma coisa vai suceder - e achava que isto era um bocadinho pouco científico; depois aprendi que era uma forma de inteligência como outra qualquer, ao fim de alguns anos, e passei a aplicá-la. [...] Comecei a dizer: - mas isto deve ter razão de ser, eu devo estar a recolher informação escondida que há no meu... cá por dentro no meu disco [...], e provavelmente será emocional, coisas que eu posso de alguma maneira captar, não sei porque via, que também deve ter a ver com a forma como cada um capta a realidade; cada um capta da sua maneira e não estou a utilizá-la; [...] uma inteligência emocional - ...» (MI1F)<sup>19</sup>.*

Esta a razão por que Clouser se interroga sobre como se pode falar de lógica do diagnóstico quando os médicos se habituaram a olhá-lo mais como uma arte, uma intuição ou simplesmente um golpe de bom senso, havendo, por outro lado, quem o encare como o resultado de um processo de classificação? (1985: 36).

Sendo consensual que na constituição do diagnóstico são convocados, consciente ou inconscientemente, uma série de registos cognitivos científicos, morais, éticos e mesmo de senso comum, poderemos interrogar-nos sobre a fiabilidade do diagnóstico, nomeadamente quando o quadro clínico não se apresenta evidente e o julgamento é feito com base em *probabilidades prévias*<sup>20</sup> (*Ibidem*: 37).

Este contexto de modernidade tardia que atravessamos (Giddens, 1992), proporcionou o aumento do grau de controlo que os Estados-nação em geral, e a profissão médica em particular, conseguem exercer sobre os corpos dos seus cidadãos (Schilling, 2000). O desenvolvimento das novas tecnologias coloca à disposição da ciência médica uma panóplia de instrumentos de apoio à medida e construção do diagnóstico, entre elas a utilização do computador. Há, no entanto, quem receie que, com a sua utilização, se corra o risco do médico se tornar um simples técnico de leitura de diagnóstico. Em situação de consulta, na relação de face a face (Goffman, 1974), o

---

<sup>19</sup> Especialidade de Medicina Interna, entrevista nº 1, sendo o entrevistado do sexo Feminino (MI1F).

<sup>20</sup> A «probabilidade prévia» tem a ver com a incidência de uma doença na população. Se estivermos perante uma epidemia de gripe e o paciente se apresenta com febre e arrepios, a probabilidade de que o paciente tenha uma gripe é bastante alta, apesar de o doente poder apresentar uma tuberculose ou malária...

médico pode compreender melhor as queixas do paciente pela sua expressão facial, os seus gestos. Através de um maior ou menor envolvimento (Elias, 1997), o médico pode criar empatia com o estado emocional do paciente e procurar compreender a forma como o paciente interpreta a sua doença, abrindo caminho a um maior conhecimento e elaborando uma mais completa história clínica. Quais os factores que o levam, então, a descurar a anamnese?

## 2.7 O papel da incerteza na prática médica

Encontrando-se as doenças, e as atitudes a tomar perante elas, definidas e categorizadas nos tratados de Medicina e artigos de jornais e revistas científicas, porque varia tanto de médico para médico a forma como praticam a sua profissão? Eddy diz-nos que «A incerteza insinua-se na prática médica através de todos os poros. Onde quer que um médico defina uma doença, faça um diagnóstico, seleccione um exame, observe resultados, teste probabilidades, defina preferências ou faça tudo isso, ele caminha por um terreno muito escorregadio.» (1994: 45).

Todo o sistema de saúde tem de fazer escolhas entre uma gama de intervenções de cuidados a aplicar; em princípio, não existem meios que apresentem e justifiquem todos os tratamentos disponíveis. Este facto exige escolhas extremamente difíceis entre intervenções para diferentes problemas de saúde. Um dos muitos problemas que complicam essas escolhas é que não existe uma escala numérica única face à qual se meçam os diversos estados de saúde e doença tratados pelos diferentes programas de cuidados de saúde. A qualidade de vida não é unidimensional. (Fitzpatrick, 2000: 280). E uma das razões pode ter a ver com o facto de a linha divisória entre normal e anormal não ser, por vezes, muito precisa. Quem dita ou decide que determinado comportamento ou determinado valor encontrado numa pessoa é patológico? Eddy dá-nos um exemplo: «a obesidade mórbida é definida numa situação em que existe 100% do peso acima do peso ideal. Mas o que é o peso ideal e porquê 100%» pergunta este médico<sup>21</sup> (1994: 47)? Este exemplo mostra-nos que não existe uma clara e justificada definição da doença que proporcione ao clínico um guia de acção inequívoco, o que leva a que se estabeleça um patamar para diferenças de opinião e variações da prática. Artigos

---

21 Nem de propósito, um dos jornais lidos recentemente vem anunciar um novo sistema de verificação do peso ideal, através da utilização tridimensional a partir de um *scanner*. «Hoje prevalece ainda o índice de massa corporal, que não distingue sexos e depende excessivamente do cálculo combinado entre o peso e a altura de um dado indivíduo. A utilização de um “scanner” a três dimensões parece anunciar agora o fim do critério da biomassa» (*Notícias Sábado*, n.º 66, 14 a 20 de Abril de 2007, p. 58).

sistemáticos verificaram que uma grande proporção dos ensaios clínicos publicados, pretendendo mostrar o impacto das terapêuticas sobre a qualidade de vida dos pacientes, se baseia em provas pouco fiáveis, tais como a opinião dos médicos, ou em resultados laboratoriais inapropriados (Fitzpatrick, 2004, 281).

Mas, mesmo que se conseguisse definir um conjunto específico de sinais, sintomas, resultados de testes laboratoriais como pré-condição para determinação das doenças, será que com essa determinação se eliminava a dúvida? Observamos que por parte dos médicos a incerteza do diagnóstico pode provocar sofrimento: *«...todos nós na nossa vida, a todos nós nos aconteceu isso e posso dizer que isso é um sofrimento horrível, porque há sempre um momento em que nós, apesar de as coisas acontecerem como aconteceram (os doentes já estavam doentes e não foram ali porque não tinham nada), há sempre um momento em que pensamos “se calhar eu podia ter decidido assim e não decidi assim”, sempre num conceito de que nós somos sobre-humanos; e não somos, nós somos humanos como todos os outros e podemos enganar-nos...»* (MI1F). Mas, por parte dos pacientes, e tendo em vista o nosso problema em estudo, quais os custos que advêm em termos de dor, sofrimento, perdas de vida, despesas, atrasos no tratamento, etc., pelo facto de se rotular uma condição como doença quando não a é ou, inversamente, ao não se considerar uma situação como doença quando efectivamente ela existe?

É certo que os médicos são pessoas comuns, mais ou menos inteligentes, mais ou menos aplicadas, mais ou menos atentas, mais ou menos observadoras. Por esse motivo, nem sempre coincidem na forma como observam, interrogam, valorizam os exames que solicitam e mesmo os interpretam. Começando pela variabilidade de decisões na própria escolha dos exames a pedir como complemento à compreensão do quadro que se lhes apresenta. Diz-nos Bey que «Tratar é decidir» (2006: 139). Mas, para cada condição que o paciente apresente, há dúzias de procedimentos que podem ser seguidos, em qualquer combinação, em qualquer altura. A lista dos exames complementares que podem ser incluídos numa justificação para uma dor no peito ou uma hipertensão tomariam mais de uma página, variando do mais simples questionamento até às análises sanguíneas e ao raio-X (Eddy, 1994: 49). E se, mesmo face a problemas de diagnóstico altamente específicas, como por exemplo quando o clínico pretende conhecer o tamanho e estrutura de um nódulo que uma paciente apresenta na mama, existe uma enorme escolha de exames relacionados com a imagiologia, e que podem ir desde a mamografia, ultra-sonografia, termografia, diafanografia, tomografia computadorizada,



linfografia, ecografia, ressonância magnética, etc., etc., que dizer quando o clínico pretende entender a razão de sintomas menos específicos como a hipertensão, a fadiga, as dores de cabeça ou a febre ou outros sintomas semelhantes que podem ter uma dúzia de causas?

Para além destes factores de incerteza, existe ainda o facto de o resultado de qualquer exame prescrito pelo clínico depender: 1) do grau de precisão, o potencial de variabilidade, de quem o vai realizar, sendo conhecido que existem laboratórios e técnicos mais fiáveis do que outros; 2) das circunstâncias em que ele vai ser realizado: e são disso exemplo o aumento dos valores de tensão arterial quando nos encontramos sob *stress*, ou os resultados anómalos de um electroencefalograma quando na véspera se tomou muito café e se dormiu mal; 3) e ainda do próprio paciente em que o exame vai ser realizado. É sabido igualmente que os pacientes não se comportam todos de forma homogénea, não reagem de igual modo aos mesmos agentes, nem apresentam as mesmas queixas a partir do efeito de elementos semelhantes. Como já referimos anteriormente, são múltiplos os estudos que nos mostram como varia a forma como a doença é vivida e expressa em função do género, da cultura, da etnia, etc., dos pacientes, (Zborowski, 1960, 1969; Zola, 1977). A frase vulgarmente ouvida «não existem doenças mas doentes» é a constatação a nível do senso comum dessa variabilidade de sinais, sintomas, queixas diferentes de pacientes para pacientes, apesar de poderem estar sob o efeito de um mesmo agente patogénico.

Por outro lado, como nos afirmou Eddy, errar é humano e o exercício da Medicina não é uma actividade infalível (1994: 45). Nesse sentido também Fragata e Martins afirmam que:

«Perante uma doença ou um acidente, a medicina pode não ter solução; ou pode o médico ser confrontado com alternativas de tratamento, cada uma com vantagens, inconvenientes ou riscos; ou pode o médico errar no diagnóstico ou na terapêutica, não obstante a sua competência e o seu empenhamento no caso; ou pode o médico acertar no diagnóstico e conhecer a terapêutica, mas não dispor dos meios adequados ao salvamento do doente.» (Fragata; Martins, 2005: 297).

Apesar do desenvolvimento das tecnologias mais rigorosas como complemento da observação clínica, protecção da saúde e tratamento das doenças, inúmeras são as situações que escapam ainda ao entendimento médico. O médico não é um super-

homem, nem tem uma varinha de condão que o ajude através de um passe mágico a compreender e a resolver todas as situações que lhe aparecem em consulta.

Por todas estas razões e incertezas é que, como Marques afirma, «O modo de estar do médico, como o do filósofo, deve ser inquisitivo e céptico.»

«No consultório e na enfermaria os “novos” médicos imaginam algoritmos ótimos para interpretar sintomas e sinais e inventam vias régias de deliberação e acção. Contrariando um juízo clínico historicamente radicado num saber prudencial, anseiam cada vez mais por dispositivos de tomada de decisão frios, racionais e descomprometidos. Mas “esta crítica” esqueceu-se de contestar os pressupostos da evidência clínica, que não têm sido questionados e contrapostos aos da prova científica nem aos da verificação estatística (?).» (Marques, 1999: 20-21).

## 2.8 A imprevisibilidade dos actos

Apesar da incerteza atrás referida e dos problemas que ela lhes possa colocar, «...os médicos são deterministas nos seus diagnósticos. Isto é, os sintomas, sinais etc., são observados como manifestações de processos causais subjacentes que em princípio podem ser conhecidas» (Einhorn, 1994: 181). Mas esta atitude de crédito desmedido na ciência encontra-se posta em causa não só pelos pacientes, pelo senso comum cada vez mais esclarecido, mas também pelos próprios técnicos conscientes de que a ciência é contextual, nunca exacta, mas sempre em evolução.

Como nos assinalou Beck, (2000: 11), a verificação de que os riscos fogem ao controlo das instituições que supostamente os deviam controlar, levou a que a sociedade se tornasse autocrítica. Pensamos que essa será uma das razões por que Pharo recorda que «A ética não autoriza que nos comprometamos em práticas de que não se conhecem com certeza as consequências que seriam em simultâneo más e evitáveis.» (2004: 37).

Mas, como não racionalizamos permanentemente sobre o carácter das nossas acções, nem sempre prevemos o futuro das nossas práticas e, assim, das suas consequências. Se imprimíssemos esse rigor em todas as nossas acções corríamos o risco de paralisar toda a acção. Contudo:

«Esta incerteza das consequências não tem a ver com uma suposta relatividade dos valores e das normas de que, pelo contrário, é fácil encontrar um fundo comum a todas as culturas sob a forma de alguns interditos maiores como o do homicídio, da violação, do roubo ou da humilhação, simplesmente com relevâncias diferentes e excepções geralmente ligadas a posições de dominação.» (*Ibidem*).

É do carácter contingente da vida social que provém esta incerteza impedindo que, na nossa vida prática, tenhamos sempre presente uma racionalização ética, quanto mais uma orientação moral.

Sendo a Medicina uma actividade exercida por homens e sobre homens, a sua prática obedece não só aos preceitos éticos gerais mas, em particular, à ética médica, acabando um pouco as duas por se confundir, respondendo a ética médica também «aos ideais superiores a que chamamos “leis da humanidade” e a princípios gerais que governam uma sociedade, segundo os seus costumes» (Hœrni, 2000: 1). E de tal forma esses princípios gerais são universais que as regras hipocráticas fundamentais (escritas quinhentos anos antes de Cristo) e que estabeleciam «os princípios éticos fundamentais para o relacionamento dos médicos entre si e dos Médicos com os Doentes, [...] [são jurados] solenemente por todos quantos abraçam a profissão médica (Fragata; Martins, 2005: 15).

É neste sentido que, no Capítulo V, nos vamos debruçar sobre a ética e a moral, por acharmos que se torna pertinente tomar a ética médica como objecto de observação da Sociologia moral uma vez que esta pretende «entender a forma como os sujeitos sociais se podem eventualmente compreender, de um ponto de vista moral, face à sua própria acção, tendo em conta os condicionamentos naturais e sociais a que a sua vida prática habitual se submete.» (Pharo, 2004: 13).

Neste sentido, como podemos classificar algumas afirmações por parte de médicos quando, referindo-se a pacientes diagnosticados com *fibromialgia* nos afirmam, «*são todas umas malucas!*» (MFR24F)? Ou ainda «*são umas mal amadas, mal comidas, insatisfeitas com a profissão!*» (MFR25F)? Em que ponto da sua carreira e por que razão estes médicos deixaram cair a ética que o seu código deontológico e o juramento hipocrático lhes exige? Como se colocam eles face ao respeito moral que, como seres humanos devem a qualquer outro ser humano, numa perspectiva ontológica, mas que enquanto médicos devem a qualquer indivíduo que se lhes apresenta em sofrimento?

No próximo capítulo trataremos desta síndrome complexa de que há cerca de 30 anos se ouve falar no nosso País e que desperta não só por parte dos médicos, mas igualmente por parte de familiares, colegas e amigos dos que a sofrem, posições, afirmações, sentimentos, muito díspares e controversos.

## **CAPÍTULO III**

### **A EMERGÊNCIA DE UMA NOVA ENTIDADE NOSOLÓGICA COMO ESPAÇO DE CONTROVÉRSIA: A *FIBROMIALGIA***

Abordamos, neste capítulo, o problema social em torno da qual se centra o nosso estudo. Veremos, a partir de todo um conjunto de procedimentos, como uma entidade nosológica se constitui em problema social. Não foi somente a reafirmação pública, por parte de alguns médicos, da existência de uma síndrome chamada de *fibromialgia* que permitiu que esta condição se transformasse em problema social. Esse foi um primeiro passo para a sua institucionalização, para a sua legitimação, porque, como diz Rosenberg: «a doença não existe até que se concorde que ela existe, até que nos apercebamos dela, lhe demos um nome e respondamos por ela.» (1997: xiii). A sua visibilidade pública proporcionada por parte das Associações de doentes através das entrevistas dadas quer à imprensa escrita, quer à rádio e à televisão; os esforços no sentido da obtenção de alguns benefícios quer sociais, quer económicos para estes doentes; o debate travado em torno da síndrome; o trabalho de mobilização para acções de divulgação e angariação de apoios; a criação, inclusive, de um Dia Internacional da Fibromialgia (dia 12 de Maio), bem assim como de um Hino dedicado aos que dela padecem; a representação a nível do Conselho europeu com a apresentação de uma Carta de Direitos; e, finalmente, a criação por parte de instâncias governamentais de legislação particularmente dedicada a esta síndrome, permite-nos afirmar que, efectivamente, ela se tornou num problema social que já deu origem à produção de várias teses de mestrado e doutoramento em áreas das Ciências Humanas e Sociais, como sejam a Psicologia, a Medicina e, no nosso caso, em Sociologia.

O nosso interesse em tomarmos este problema social como objecto sociológico prende-se com a prática clínica em torno da *fibromialgia* no que diz respeito ao seu despiste, ou melhor, ao seu não despiste. Passamos a explicar: por constituir uma doença, ou síndrome (como alguns autores lhe chamam) que só recentemente consta dos *curricula* dos cursos de Medicina das Universidades portuguesas, grande parte dos clínicos gerais, médicos de família ou especialistas de Medicina Interna, que são quem primeiramente observa o doente, quer no centro de saúde, quer nos serviços de urgência, não conseguem interpretar o quadro difuso que se lhes apresenta e falham por vezes o diagnóstico.

E, se neste ponto nos vamos debruçar essencialmente sobre os regimes de envolvimento e de acção dos pacientes fibromiálgicos perante uma situação de sofrimento para a qual não encontram compreensão nem solução, o interesse último do nosso estudo, como acima foi referido, centrar-se-á no processo através do qual se forma o diagnóstico médico destes pacientes: através de que preocupações, e baseados em que representações dos próprios médicos, estes constroem o seu diagnóstico, aquilo a que, neste trabalho, chamamos o *julgamento médico* e que, frequentemente, para o paciente, funciona quase que como um veredicto, no sentido de uma sentença que inflige uma pena que os doentes vão ter que cumprir por tempo indeterminado, não só porque não conseguem alcançar o alívio para o seu mal-estar, mas também pelo estigma que entretanto esse veredicto lhes cria, quando são reencaminhados para consultas de psiquiatria ou para ajuda psicológica. Como verificámos pelo testemunho de um paciente na Internet: «*Temos que ser nós a encontrar o médico com quem temos alguma empatia, que nos entende e nos ajuda. Se vamos procurar ajuda e conselhos e ao invés trazemos desconfiança sobre os nossos relatos e pouco ou nenhum apoio, em vez de melhorarmos pioramos e aí sim, vamos de encontro à teoria desses senhores, que nos querem pôr doidos.*» (T179).

Assim, como consequência de um quadro clínico que não se apresenta claro, pretendemos observar, a esse propósito, os diferentes tipos de envolvimento que os diversos actores em situação empreendem na sua relação activa neste mundo da saúde *versus* doença e na situação de incerteza: quer os pacientes, quer os próprios médicos.

### 3.1. Dos conceitos e representações sobre a doença e o corpo doente

Como atrás referimos, a língua inglesa utiliza três palavras para referir a doença ou o mal-estar que atinge os pacientes: *disease*, *illness* e *sickness*, respectivamente, sendo esta última utilizada menos frequentemente. O termo mal-estar tem um significado e uma simbologia fundamentalmente diferente da do termo doença. Se bem que na nossa língua esta questão não se coloque, cremos, contudo, que, apesar de não ser essa a sua intenção, no fundo esta particularidade da língua inglesa se prestaria a alertar para as duas perspectivas em presença quando um paciente procura ajuda médica. A doença objectiva, que o médico procura observar a partir das queixas do paciente, e o mal-estar de que o paciente se queixa e que, chegando-se ou não às suas causas objectivas, tem a ver com a experiência vivida de sintomas associados a um sofrimento.

Para Turner, esta consciência do sofrimento é puramente humana enquanto a doença atinge igualmente outros seres não humanos (1984: 206). Apesar de os avanços do conhecimento no campo da zoologia colocarem reticências a esta afirmação de Turner<sup>22</sup>, de qualquer maneira, aquilo que subentendemos da sua afirmação é que a consciência de um mau funcionamento do corpo leva a que alguém com idade e capacidade para entender a voz do seu corpo, dê os passos necessários a fim de resolver a situação. Se o termo doença é definido como um mau funcionamento ou desvio da norma biológica que foi cientificamente diagnosticado, não se utilizando a expressão *diseased* para qualificar uma pessoa, a não ser que o seu comportamento se afaste completamente da actividade normal, verificamos que, mesmo em português ao dizer-se que alguém “é doente”, por vezes se está a querer significar que algo de errado se passa na área da sua saúde mental.

Reportando-nos ao modelo biomédico, a doença é apresentada como um facto dentro de um determinado contexto metodológico das ciências naturais. «Nesta perspectiva, a doença é essencialmente a ausência de saúde», diz-nos White (2003: 17). E justifica-se esta afirmação, uma vez que os diagnósticos médicos são interpretações de um conjunto de sintomas apresentados pelos pacientes e que, reunidos numa determinada perspectiva, apontam para problemas precedentemente classificados como

---

22 Através da expressão *senciência*, Singer define a capacidade de sofrer, de sentir prazer ou felicidade por parte dos animais, humanos ou não (2002: 78). Aliás, é grande a controvérsia sobre esta questão da consciência nos animais não humanos, apoiando-se alguns defensores dos direitos dos animais nas capacidades cognitivas, como por exemplo a capacidade dos chimpanzés poderem aprender a linguagem dos sinais, ou demonstrando a inteligências de outros, especialmente de cães ou cavalos.

resultantes de uma determinada patologia. No entanto, quando nos interrogamos sobre a realidade social, qualquer que ela seja, neste caso quando nos interrogamos sobre a saúde ou a doença de um indivíduo, isso significa que essa realidade não é absolutamente objectiva e clara, mas que é fruto de uma interpretação, um produto do raciocínio social e de práticas sociais. «Ao chamar-se a um conjunto de sintomas “bronquite” não significa que uma doença discreta exista como uma entidade independente do contexto social, mas que essa foi a forma como a ciência médica, num dado tempo e lugar, com a ajuda de testes laboratoriais e teorias, acabou por a definir.» (Nettleton, 1995: 20). Daí podermos afirmar que o conhecimento médico e as suas práticas não se processam diferentemente dos restantes tipos de conhecimento e prática social: «...o conhecimento médico é socialmente produzido. Os limites e as actividades da profissão médica não são definidas através de objectos naturais nem por determinadas realidades biológicas, tomadas independentemente da vida social, mas são o resultado de lutas políticas e económicas em torno de realidades negociadas sobre o corpo e a doença.» (White, 2003: 11). Aliás, Gerteis *et al.* referem que os médicos têm desde sempre procurado diferentes formas de conciliar as únicas, subjectivas e qualitativas características da doença com as racionais, objectivas e categóricas exigências da ciência médica: desde a luta travada no início do séc. XIX por Richard Cabot (1868/1939)<sup>23</sup>, um eminente médico do Hospital Geral de Massachusetts, contra as incongruências entre a compaixão cristã e a distância científica, até às práticas mais recentes, em que os responsáveis pelas decisões clínicas se debatem com o problema da quantificação dos valores individuais dos pacientes. (Gerteis *et al.*, 1993: 3)

Helman, afirma que, longe de as doenças serem definições homogéneas, elas variam de acordo com a especialidade do médico, do contexto, da audiência, do tipo de condição, assim como das características do médico e da sua posição na hierarquia (1985: 294):

---

23 Tendo iniciado a sua carreira com um zelo perto da dedicação do missionário, procurando curar corpos e almas, continuou a enfatizar os seus princípios humanísticos identificando os seus interesses como cada vez mais afastados da corrente da medicina académica que, nos anos 70 do séc. XIX, se focalizava essencialmente nas aplicações da ciência biomédica. Preocupado com as circunstâncias sociais frequentemente esquecidas pelos médicos, Cabot desabafava: «O tratamento em mais de metade dos casos... envolve uma compreensão da situação económica do doente e dos seus meios económicos, mas também da sua mentalidade, do seu carácter, da sua história mental e industrial pois tudo isso o conduziu à sua condição presente em que a fraqueza, medo, preocupação e pobreza se encontram inextrincavelmente misturados... perante os meus próprios insucessos, dia após dia... o meu trabalho tornou-se intolerável. Não podia encarar os pacientes quando tinha tão pouco para lhes dar» (1909: *Internet*).

«... a especialização profissional pode influenciar o tipo de informação que está de facto a ser “observada”; um especialista com uma orientação particular – que está à procura de um conjunto determinado de sintomas e sinais – “vê” o problema de uma forma diferente de um especialista com outra orientação. Desse modo, a especialização afecta ambas as capacidades de avaliação da informação clínica e de interpretação dessa informação.» (Ibidem: 300).

Apesar de pretenderem que existe uma evidência objectiva, qualquer dos três níveis de informação clínica utilizada pelos médicos para a constituição do diagnóstico – a história clínica, o exame do paciente e os exames complementares, tais como os testes patológicos – estão sujeitos a graus de interpretação. E Helman dá-nos o exemplo de um estudo de caso em que um paciente do sexo masculino, que apresentava uma dor no peito, recebeu, como diagnóstico, dores musculares, por parte de um generalista, como ataque cardíaco, por parte de um interno da especialidade, como angina, por um médico já mais experiente e como uma pseudo-angina por um cardiologista (1985: 322-3). Vemos, pois, como a incerteza e a subjectividade podem encontrar-se presentes na formação de um diagnóstico.

E se pretendermos explorar o mundo da dor, encontramos-nos perante um problema ainda mais complexo visto que, em qualquer das especialidades médicas, por vezes, o desconhecimento é grande quando se trata de compreender a dor crónica. Uma vez que cada um de nós é único face à forma como sente e à expressão da sua dor, é impossível dissociar a dor do significado que lhe atribui a pessoa, compreendida como uma totalidade humana em situação, e estaremos perante dois pólos do mesmo fenómeno: a dor e/ou o sofrimento do ser, remetendo os dois termos para os dois aspectos a ter em conta: um como expressão fisiológica e outro emocional ou psicológico, respectivamente. Mais adiante desenvolveremos um ponto exclusivamente sobre a dor, mas, como diz Calvino, «a dor tem a ver, preferencialmente, com uma lesão física localizada no organismo [...] enquanto o sofrimento, conceito muito mais alargado, caracterizará um fenómeno global susceptível de ameaçar a integridade da pessoa nas suas dimensões física, psíquica e social, um estado mental [...] que remetem, por um lado, para o especialista do *soma* e, por outro, para o da *psyché*.» (Calvino, 2004: 9).

Afastando-nos agora da perspectiva biomédica (em que a observação incide fundamentalmente nas causas objectivas dos problemas de saúde e da dor crónica), recordamos que a sociologia tem vindo há décadas a demonstrar que a doença, a saúde e a morte não são somente ocorrências orgânicas, naturais e objectivas, mas que estão



intimamente relacionadas com as características de cada sociedade, de cada época, revelando que a doença é uma realidade construída: «...o que dantes era encarado como categorias “naturais” – doença e corpo – é agora inserido no olhar da sociologia da saúde e da doença. Essencialmente, os sociólogos argumentaram que essas categorias “naturais” são produto de actividades sociais e que não reflectem simplesmente realidades biológicas invariantes.» (Nettleton, 1995: 15).

São inúmeros os exemplos que ao longo dos tempos se têm utilizado para apontar a construção social de muitas das doenças das comunidades humanas. Esta é uma evidência que já não escapa ao próprio conhecimento do senso comum. Desde o consumo das substâncias tóxicas ilegais ou legais (tabaco, álcool), passando pela ingestão de comida pouco saudável como a *fast (fat) food*, ao uso compulsivo do automóvel em prejuízo do exercício físico, só para assinalar alguns exemplos, os responsáveis pela saúde pública alertam as populações para comportamentos que, a serem continuados, põem em risco a saúde dos cidadãos e, consequentemente, segundo eles, a sua qualidade de vida e o encurtamento da sua esperança de vida.

Como vários estudos a nível internacional têm mostrado, os factores socioculturais apresentam-se como tendo uma forte influência não só no estado de saúde das populações, mas, inclusive, na forma como o mal-estar é vivido, expresso e aceite. (Cockerman, 1999; White, 2003; Zborowski, 1960). Zola sublinha que nesta relação entre a cultura e a forma como os indivíduos apresentam a sua sintomatologia, podemos observar que a sociedade objectiva é, em simultâneo, uma realidade subjectiva, quer dizer, interiorizada através da socialização (1977: 26).

Na verdade, no nosso quotidiano, principalmente nas interacções de face a face, o corpo desempenha um papel fundamental na forma como nos relacionamos com os outros, com a sociedade em que nos inserimos. Deste modo, qualquer noção de “saúde” ou de “doença” é socialmente formatada, uma vez que as condições relacionadas com o ser ou o parecer não são inerentes ao indivíduo, mas são antes socialmente produzidas no contexto das interacções sociais. Quando, por exemplo, categorizamos certos indivíduos como “gordos”, não estamos somente a rotular o aspecto ou estado desses indivíduos, mas estamos a definir o que achamos que eles “são” em comparação com aqueles que “o não são”. Por outro lado, hoje em dia, e de acordo com as indicações das entidades com responsabilidade na saúde pública, quando se apelida alguém de «gordo» está-se implicitamente a dizer que não é uma pessoa saudável. E isto devido a representações

sociais que vão circulando e se vão refazendo nos diversos contextos e, por isso também, no campo da saúde. Como Moscivici (1992) nos expôs, desenvolvendo o conceito iniciado por Durkheim (2004), as representações não são sistemas fechados que determinam as práticas, uma vez que conformam um conjunto aberto e heterogêneo que é continuamente refeito, ampliado, deslocado e problematizado durante as interações entre indivíduo e indivíduo e indivíduo meio. Durkheim, dizia mesmo que as representações são como «um véu que se interpõe entre nós e as coisas e as esconde, tanto mais quanto mais acreditamos na sua transparência» (2004: 50). Este conceito, é reafirmado por Jodelet, que assinala que «As representações são uma forma de conhecimento socialmente elaborado e partilhado, detendo uma visão prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social» (1997: 53). Deste modo, temos que ter em conta que as representações sociais «devem ser estudadas articulando-se os elementos afectivos, mentais e sociais e integrando-se ao lado da cognição, da linguagem e da comunicação a consideração das relações sociais que afectam as representações e a realidade material, social e ideal sobre as quais elas intervêm» (*Ibidem*: 58). Como tal, as representações vão sendo alteradas e épocas houve em que “ter-se peso a mais” era considerado um atributo de beleza. Basta recordarmos os quadros renascentistas e observar as curvas bem redondas e recheadas das mulheres neles retratadas.

Mas, na área da saúde, a questão das representações não se coloca somente face aos pacientes. De uma maneira geral, nas sociedades modernas ocidentais há determinadas entidades nosológicas ou mesmo determinadas especialidades médicas sobre as quais pesam representações que por vezes são muito negativas. Essas representações são reveladoras da ansiedade e medo dos indivíduos revelarem que as contraíram, como é o caso mais recente do VIH/SIDA (Sampaio, 2006), ou de virem a ser atingidos por essa situação de doença, como o câncer, normalmente referido nos *mass media* com o eufemismo de “doença prolongada”, o que denota o receio que existe mesmo em se pronunciar essa palavra<sup>24</sup>. Numa outra área, a das perturbações mentais, da mesma forma existem representações sociais que levam a que os indivíduos, ainda que sendo

---

24 Como nos foi referido por uma médica por nós entrevistada «A cultura interfere muito. Aqui há uns anos, os anglo-saxónicos viam o cancro de uma maneira muito mais leve do que os latinos e é a mesma doença, não é? Cá era tabu e lá falava-se logo, abria-se o jogo; claro que pode haver diferenças de país para país; não digo que os espanhóis sejam diferentes de nós, mas haverá países que tenham uma atitude diferente, mais aberta; nos países anglo-saxónicos tal acontece, encarando-se esta patologia com muito mais normalidade do que entre os portugueses.» (MR60F: Médica Reumatologista, entrevista 60, sexo Feminino).

diagnosticados por uma perturbação assinalada pela medicina como grave (por exemplo, a esquizofrenia), neguem a sua perturbação, fugindo, inclusivamente, à toma da medicação prescrita. Neste sentido, numa entrevista feita a um médico psiquiatra, apercebemo-nos deste tipo de representações no campo da *fibromialgia*: *«Há a ideia de que a dor provocada por perturbações psiquiátricas é de desvalorizar. É como se fossem assim uns maluquinhos, não é? A pessoa vai ao médico e ele diz: “Não, a senhora tem é que ir a um psiquiatra!”, e a pessoa fica a pensar “ele pensa que eu estou a fingir ou pensa que eu sou maluca!”. Eu penso que a pessoa se sente desvalorizada, quando não é o caso! É tão dolorosa a dor provocada por qualquer coisa, como a dor provocada por uma perturbação psiquiátrica; a pessoa sente-a; não é simulação!»* (MP9M). Ainda segundo este médico psiquiatra, mesmo sobre o próprio termo «depressão» existem representações erradas, uma vez que *«Nem sempre as depressões têm aqueles sintomas mais típicos da tristeza, da falta de vontade, da falta de prazer, da falta de auto-estima, da visão pessimista do presente da vida e do passado»* (MP9M).

Mas os médicos são actores que adquiriram certo tipo de conhecimentos e a quem é atribuída pela sociedade em geral a legitimidade para os aplicar. Foucault (1983) tornou claro que a medicina é um discurso que produz o seu próprio objecto, argumentando que o simples facto de se ser reconhecido como tendo conhecimentos, constitui igualmente uma fonte de poder, porque o conhecimento confere autoridade para se classificar os outros. Vemos, contudo, que os próprios médicos não escapam aos constrangimentos sociais diários da sociedade onde actuam, influenciados e influenciáveis pelos contextos em que trabalham, pelos conflitos, pelos estigmas sociais. Também os médicos, ao receberem em consulta um paciente, não estão despidos de preconceitos. Como alguns nos afirmaram: *«o preconceito para mim, e às vezes até digo que tenho um bocado de receio, é mais aquele individuo que se queixa sempre, queixa-se muito, mas nós aprofundamos e não tem nada, é a sua maneira de relacionar...»* (MF4F); ou este outro: *«Claro que fazemos uma construção mental sobre a pessoa que se tem à frente, mas não se deve deixar que isso interfira na comunicação.»* (MG6M).

A postura do paciente que se lhe apresenta, o vestuário, a forma cuidada ou não como se expressa, o seu aspecto físico, a maior ou menor ansiedade com que apresenta a sua história clínica, levam-no, tanto quanto a qualquer actor comum, a categorizar o paciente segundo uma perspectiva não científica; a incluí-lo em “caixas” previamente rotuladas (Goffman, 2001) que remetem para representações; e quando elas foram interiorizadas na sua socialização secundária, através dos manuais legitimados pela

instituição Universitária, mais força terá a ancoragem nas suas atitudes e práticas. Como nos diz Aronowitz, as prioridades atribuídas pelos professores a determinadas perspectivas de aproximação à doença, têm «consequências importantes tanto na influência que exercem nas decisões que são tomadas pelos estudantes sobre a sua carreira, como por modelarem a forma como mais tarde os estudantes vão exercer a sua prática clínica.» (1998: ix).

Observemos o exemplo apresentado por Baszanger, num dos seus trabalhos, face à adjectivação apresentada sobre os pacientes com dor crónica, num curto capítulo dedicado ao tratamento deste tipo de dor e que, segundo a autora, se encontrava no *Manual de Medicina Interna* de Harrison, pelo qual estudavam os jovens médicos em França. Nesse Manual os pacientes com dor crónica eram definidos a partir de uma longa descrição de traços, que impressionam pela negativa e que lhes seriam comuns. Citando a autora:

«“fisicamente não condicionados” obtendo a atenção da sua família e de “subtis” benefícios secundários, apresentando uma depressão ou sintomas depressivos (que negam), fechados socialmente, mostrando uma preocupação hipocondríaca da sua dor, com “uma história familiar de alcoolismo, depressão e de violência física”, apresentando “uma actividade profissional compulsiva e exercendo várias actividades”, “com conflitos pessoais ou interpessoais não resolvidos”, consultando muitos médicos, fazendo “balanços repetidos para analisar vagas de sintomas”, imaginando-se com uma doença grave, tendo, face aos médicos, “esperanças irrealistas”, mas não seguindo as prescrições. Estes traços encontram-se agrupados em menos de uma página e para evocar diferentes facetas do problema, mas o efeito produzido pela agregação destas características é forte e vem apoiar uma representação que vai rotular estes doentes em diversos registos (psíquico, comportamental, económico...) sem grande escapatória possível» (Baszanger, 1999: 94).

E, perante este quadro, esta socióloga interroga-se:

«Emparedados entre a obrigação que lhes é apresentada de tomarem conta deles mesmos e da sua saúde, e esta ideia crescente que demasiada atenção médica, familiar, social e financeira mantém o problema da dor, acabamos por perguntar para onde se poderão virar os milhares e milhares de pessoas que sofrem de dores de cabeça, de dores das costas e de outras dores ainda, se elas tardam a reconhecer-se nesta nova categoria de “doentes de dor crónica”.» (*Ibidem*).

Impressionados com esta descrição, acedemos ao referido Manual que já vai na sua 17ª edição e por onde estudam igualmente os futuros, e mesmo os actuais, médicos em Portugal e, para nosso gáudio, observámos que houve uma mudança; que aquela imagem passada sobre o doente com dor crónica desapareceu, para dar lugar a uma

outra representação desses pacientes menos subjectiva e mais centrada em dados objectivos. Citando o referido Manual para que possamos comparar:

«Lidar com a dor crónica é um desafio intelectual e emocional. O problema do paciente é muitas vezes difícil de diagnosticar: esses pacientes exigem tempo ao médico e, muitas vezes, parecem emocionalmente perturbados. A tradicional aproximação médica de procurar uma patologia orgânica obscura é vulgarmente inútil. Por outro lado, os paradigmas de tratamento baseados na avaliação psicológica e comportamental ajudam, particularmente, na decisão do estabelecimento de um centro de tratamento da dor multidisciplinar. Há diversos factores que podem causar, perpetuar ou exacerbar a dor crónica. Primeiro, é claro, o paciente pode simplesmente, ter uma doença que seja caracteristicamente dolorosa e para a qual não exista presentemente cura, sendo exemplos disso a artrite, o cancro, as enxaquecas, a fibromialgia e a neuropatia diabética. Depois, pode existir a perpetuação de factores secundários que se iniciaram com uma doença e persistem depois de ela se ter solucionado. [...] E finalmente, uma variedade de condições psicológicas podem exacerbar ou mesmo causar dor. [...] Porque a depressão é a perturbação emocional mais comum em doentes com dores crónicas, deve-se questionar os pacientes sobre o seu estado de espírito, apetite, padrões de sono e actividade diária.» [...] Outras pistas de que uma perturbação emocional significativa está a contribuir para as queixas de um paciente com dor crónica incluem: dores que ocorrem em múltiplos locais dispersos; um padrão de problemas dolorosos recorrentes que podem ter começado na infância ou adolescência; dores que tiveram início por altura de um trauma emocional, tal como a perda de um dos pais ou cônjuge; uma história de abuso físico ou sexual; e abuso de substâncias no passado ou no presente.» (Harrison, 2008: 85)<sup>25</sup>.

Também este texto aparece todo numa só página sob a designação *Dor Crónica*. Recuámos mesmo à 13ª edição do Manual (a última existente na Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa) e verificámos que já nessa edição, saída em 1994, a representação sobre este tipo de pacientes não correspondia àquela que Baszanger, em 1999, tinha consultado e que tinha sido editada em 1950. Provavelmente esta autora apoiou-se nesta edição para justificar as representações de médicos formados há muito mais tempo e que estivessem ainda, possivelmente, influenciados pelas representações veiculadas pelo Manual por onde tinham estudado.

---

25 Os trechos que retirámos e que estariam no espaço dos nossos parêntesis rectos, diziam respeito a questões de natureza puramente biomédica.

### 3.2 Uma condição à procura de reconhecimento e de jurisdição: a *fibromialgia*

O termo *fibromialgia* é constituído por uma associação de três elementos: *fibro*, com origem no latim, e com o significado de tecido fibroso, associado a *myos* e *algia*, palavras de origem grega significando, respectivamente, músculo e dor. Na verdade, entre outras queixas, segundo eles menos incómodas, as principais queixas que encontramos por parte dos pacientes diagnosticados com *fibromialgia*, apontam essencialmente para dores difusas permanentes, sono não retemperador e cansaço.

Em língua portuguesa encontrámos como bibliografia a tese de doutoramento na área de Medicina do médico reumatologista e Professor Jaime Branco (1997). Estando escrita numa linguagem bastante técnica, como se impunha devido à área disciplinar sobre que versa, permitiu-nos, mesmo assim, aprofundar o conhecimento face ao problema. Por outro lado, os folhetos divulgados pelas diferentes associações<sup>26</sup> que se foram criando em torno destes pacientes, proporcionaram-nos uma razoável informação sobre a questão e que nos ajudou a perceber a distribuição desta patologia em Portugal.

A busca de informação na *Internet* disponibilizou-nos uma profusão de informação sobre esta entidade nosológica, em qualquer das línguas de maior expressão no mundo: inglês, francês, espanhol e mesmo português do Brasil. Assim, a partir de uma grande diversidade de artigos escritos por médicos estrangeiros de diferentes especialidades e por investigadores de outras áreas disciplinares afins, como biólogos, químicos, etc., apercebemo-nos da vasta produção publicada em diversas revistas científicas de várias especialidades e de diferentes países, com base em estudos empíricos por parte de especialistas que procuram uma causa para esta condição, seja ela biológica, somática ou psicossomática.

Efectivamente foi-nos dado observar que, mesmo a nível internacional, se mantém a controvérsia, havendo uns que a reconhecem como doença, enquanto outros a observam como síndrome, havendo ainda aqueles que não lhe reconhecem, de todo, a existência.

---

26 Associação Portuguesa de Miastenia Gravis e Doenças Neuromusculares (APDMG-DNM) que, existindo desde 1989, integrou os doentes fibromiálgicos, a Associação Portuguesa de Doentes de Fibromialgia (APDF), que se constituiu em 2002, com sede no Porto e dinamizada pela primeira; e a Myos – Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica, constituída em 2003 e com sede, igualmente, em Lisboa.

Através do sítio do instituto americano, *National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases (NIAMS)*, apercebemo-nos da razão para as diferenças entre estas designações:

«Diferentemente de uma doença, que é uma condição médica com uma causa ou causas específicas e reconhecível através de sinais e sintomas, uma síndrome é um conjunto de sinais, sintomas, e problemas médicos que tendem a ocorrer em simultâneo, mas que não se encontram relacionados com uma causa específica identificável» (*NIAMS: Internet*).

### **3.2.1 – Da construção da entidade nosológica: fibromialgia**

Com base em diferentes artigos apercebemo-nos da história consensual da construção desta identidade nosológica que apresentamos em breves linhas:

Inanici (*Internet*) associa a sua génese à classificação das dores musculares que, tendo sido encaradas durante vários séculos como reumatismo, foram posteriormente chamadas de reumatismo muscular. Wallace & Wallace (*Internet*) reforçam esta ideia afirmando que na literatura médica de cientistas franceses, alemães e ingleses do século XIX, os problemas musculares e dos tecidos moles eram referidos como *inflamação da coluna*, *histeria de Charcot* ou *afecção mórbida*. Segundo estes autores, no início do séc. XX, em 1904, o médico inglês, Gowers, passou a atribuir-lhes o nome de *fibrosite* num artigo referente ao *lumbago*, onde descrevia mudanças inflamatórias nos tecidos fibrosos nos músculos da região lombar, tendo estas condições permanecido assim designadas durante décadas, justificando uma série de sintomas dolorosos apresentados entre outros, quer por mineiros, quer por soldados durante a Segunda Guerra Mundial.

Quando, em 1963, a *Arthritis Foundation* meteu mãos à obra para categorizar as 150 diferentes formas de condições músculo-esqueléticas até então conhecidas, criou a classificação conhecida como *reumatismo dos tecidos moles*, de que fazem parte não só as estruturas que suportam as articulações (ligamentos, bolsas sinoviais e tendões), mas igualmente os músculos e outros tecidos moles. Contudo, em 1972, o reumatologista Hugh Smythe, juntamente com colegas da Universidade de Toronto, publicaram uma série de observações importantes reclassificando o problema como *fibrositis syndrome*, associando-o, de uma forma convincente, a sintomas sistémicos como a fadiga e perturbações do sono. Foi com Smythe que se popularizou a utilização do *exame dos pontos sensíveis* (sugeridos por outros cientistas e frequentemente associados à *fibrosite*) como sendo um problema *de amplificação da dor*.

Depois de Smythe ter provado que o termo *fibrosite* não fazia sentido, uma vez que face a determinadas condições não havia sinais de inflamação, o Dr. Muhammed Yunus e colegas da Universidade de Illinois aceitaram a sugestão do Dr. Kahler Hench, de que o termo *fibromialgia* descrevia melhor o sintoma. Em 1975, foi efectuado o primeiro estudo através de electroencefalografia durante o sono (Inanici, *Internet*), mas, somente em 1981, Yunus aplicou estudos de controlo clínico onde os conhecidos sintomas e pontos sensíveis foram validados estatisticamente e aceites pela grande maioria dos reumatologistas. Aliás, foi este investigador que, pela primeira vez, associou objectivamente a este problema aquilo que hoje se apelida como queixas de *dores neuromusculares crónicas*, como o cólon irritável, dores de cabeça, entorpecimento, formigueiros e edemas (Wallace & Wallace, *Internet*).

Durante os anos 80 do séc. XX, vários estudos mostraram que os pacientes diagnosticados com *fibromialgia* tinham sido originalmente descritos como padecendo de algumas outras condições como reumatismo muscular, luxação de músculos e ligamentos e outras síndromes diagnosticadas por ortopedistas, neurologistas, neurocirurgiões e fisiatras (*Ibidem*).

Em 1986, foi comprovada a eficácia de certas drogas<sup>27</sup> aplicadas a este problema (Inanici, *Internet*) e, a partir de então, com o desenvolvimento de testes identificados como cientificamente aceitáveis e reproduzindo as anomalias da *fibromialgia*, a *American Medical Association* afirmou, em 1987, que a síndrome, na verdade, existia. Subsequentemente, foi formado um comité sob a direcção do Dr. Frederick Wolfe, da *University of Kansas*, para delinear a classificação e descrição da *fibromialgia* com fins estatísticos e de investigação, tendo sido adoptados os critérios definidos, em 1990, pelo *American College of Rheumatology (ACR)*, (Wallace & Wallace, *Internet*). Nesse mesmo ano, foi comprovada a existência de mecanismos neurohormonais de uma sensibilização central (Inanici, *Internet*).

### 3.2.2 Da controvérsia sobre a condição classificada como fibromialgia

Constituindo uma nova entidade nosológica cuja etiologia permanece ainda por conhecer, segundo Goldenberg «a fibromialgia é um mal-estar funcional crónico que apresenta dores músculo-esqueléticas difusas assim como uma constelação de sintomas

---

<sup>27</sup> Actuando nos níveis da serotonina e da noradrenalina.



incluindo fadiga, disfunção cognitiva, perturbações do sono, rigidez muscular, ansiedade e tendência depressiva. O diagnóstico de fibromialgia, similar ao de outras perturbações funcionais, requer que sejam afastadas outras alterações orgânicas que possam provocar os sintomas.» (Goldenberg, *Internet*).

Inicialmente, a Organização Mundial de Saúde (OMS), precisamente por a considerar uma entidade cuja etiologia se desconhecia, classificou-a como uma síndrome. Contudo, recentemente, incluiu esta entidade nosológica no Capítulo XIII da Classificação Internacional de Doenças (CDI-10<sup>28</sup>) como uma doença músculo-esquelética, atribuindo-lhe o código M.79.7.

Existe, todavia, uma grande controvérsia no meio clínico, constituindo a *fibromialgia* para alguns médicos:

«...mais um rótulo, capaz de sossegar o doente acerca do seu prognóstico ou de perturbar a experiência mórbida do doente, do que um diagnóstico (Hadler, 1986; Hart, 1988); para outros trata-se de uma das mais frequentes causas de dor músculo-esquelética cuja diferenciação das outras DRNA [doenças reumáticas não articulares] tem utilidade prática e justificação nosológica (Bennett, 1987; Serratrice, 1990)» (citados por Branco, 1997: 9).

Constituindo um problema de saúde de que recentemente se ouve falar em Portugal (há cerca de 30 anos), a exponenciação dos seus casos passou rapidamente para a arena pública, onde se tornou visível, neste espaço profano, a controvérsia já existente a nível médico, cruzando-se dúvidas, fazendo-se afirmações, tecendo-se julgamentos. Como diz Hacking «A controvérsia assegura a publicidade» (2002: 86) e, acrescentamos nós, principalmente quando ela ancora em pessoas públicas. Foi o que se passou em Portugal quando um conhecido *pivot* de uma das cadeias da televisão portuguesa e deputada à Assembleia da República, ligada ao Partido Social Democrata, assim como a mulher do Primeiro Ministro, na época também ele do Partido Social Democrata, se apresentaram publicamente, quando de uma conferência de imprensa, dando visibilidade à formação de uma das Associações de doentes com *fibromialgia* e afirmando-se elas próprias como fibromiálgicas.

Este facto gerou um outro sector na opinião pública que juntou os indivíduos que não simpatizavam com as pessoas em causa, nem com as medidas deste partido político, e que já anteriormente duvidavam da existência de uma causa biológica para o problema. Passaram, então, a atribuir-lhe como designação «a doença de X...», sendo X

---

28 A 10ª revisão da CID, que teve lugar na Austrália, em Julho de 2006.

o nome da jornalista de TV. Segundo a sua opinião, essa pessoa utilizava a doença como meio de exibição pessoal, reforçando-se, assim, a representação já dominante neste sector que, com base nas dúvidas sobre a veracidade das queixas dos pacientes, as minimizavam. Como confirmou uma médica «...*como não há um conhecimento muito correcto não é? [...] e quando se começam a associar figuras políticas ou ligadas à política a determinada doença, toda a gente começa a pensar “Cá está a golpada!”*, não é?» (MI1F).

No entanto, se a causa directa da *fibromialgia* permanece desconhecida, há quem defenda que diversos factores físicos e emocionais desempenham um papel no desencadear dos sintomas. Apesar de a dor se fazer sentir nos músculos e tecidos moles, não se encontram anomalias nesses pontos, encontrando-se, contudo, os músculos e tendões excessivamente irritados devido a variados estímulos dolorosos. Julga-se que isso seja o resultado de uma alteração da percepção da dor, um fenómeno chamado de *sensibilização central* (Goldenberg, *Internet*).

As múltiplas conversas travadas com pessoas afectadas com este problema permitiram-nos observar que o seu discurso sobre o mal-estar se mostrava muito semelhante. Ficcionando um pouco a sua apresentação, criámos um perfil-tipo em que essas pessoas se revêem, salvo nos pormenores de caracterização pessoal, mas que nos permite, fundamentalmente, dar a conhecer o mal-estar físico, e essencialmente emocional, com que estas pessoas, de um momento para o outro, se viram confrontadas.

### ***O mal-estar pela voz dos pacientes: o discurso-tipo***

«A Senhora X tem cerca de cinquenta anos. Casada há 30, teve dois filhos, hoje já casados e vivendo as suas próprias vidas. Trabalhando com os pais numa quinta quando era criança, iniciou a sua profissão como costureira numa fábrica quando era ainda uma jovem (aos dezanove anos) e hoje aguarda com esperança pela sua reforma para finalmente descansar. Todavia, conhecendo-se melhor do que ninguém, sabe que não vai parar. Os trabalhos domésticos, o cuidar dos netos, o trabalho voluntário no Centro comunitário vão mantê-la bastante ocupada; mas esta ocupação agrada-lhe muito e vai acabar por lhe preencher a vida. Contudo, anda preocupada: tendo sido sempre saudável, nestes últimos tempos começou a sentir umas dores estranhas que se «passeiam» um pouco por todos os seus músculos. Mesmo durante a noite, que outrora constituía o único momento em que descansava, hoje é interrompida pela sensação de formigueiro nas pernas impedindo-a de dormir de um sono só. De manhã ao levantar sente-se mais cansada do que na véspera quando se deitou.

E o que mais a intriga é que das várias vezes que se dirigiu a médicos, eles não chegaram a qualquer diagnóstico. Os próprios exames complementares que lhe pediram vieram negativos,

tudo estava bem. Disseram-lhe que deveria ser cansaço; que não deveria trabalhar tanto; que devia ir ao cinema, passear pela praia, encontrar alguma distração, porque não se passava nada de errado com ela, talvez estivesse um pouco stressada...

Mas não, a sua vida prosseguia sem problemas; não tinha qualquer razão para estar agora mais «stressada» do que no passado quando a sua vida era muito mais difícil, tendo que educar os filhos com o pouco dinheiro que ela e o marido ganhavam.

Queria encontrar a razão para estes problemas; todos os sintomas que tinha eram tão reais: a boca seca, a sensação de cansaço, as dores...

Mas o último médico a que foi até lhe recomendou ir a um psicólogo ou a um psiquiatra, sugerindo que ela tinha algum problema de ordem mental, e ela não queria ficar como uma das suas vizinhas que tendo os mesmos sintomas foi a um psiquiatra que começou a tratá-la com antidepressivos pondo-a como uma zombie, cada vez mais deprimida e continuando a sentir as mesmas dores. Não, ela tinha que continuar a trabalhar até à idade da reforma porque as dores que sentia nas costas deviam-se, pensava ela, à má posição que tinha no trabalho. A primeira vez que se queixou ao encarregado, este riu-se e, à medida que se foi queixando, ele começou a pensar que isso seria qualquer subterfúgio para não trabalhar; mesmo os colegas entendiam mal as suas queixas. Mas ela estava decidida a insistir porque todos eles sabiam que ela era uma boa trabalhadora, sempre presente no seu posto, e a única coisa que ela pedia era que a mudassem para um outro lugar na fábrica onde pudesse ter uma posição de trabalho mais saudável.

Muito mais difícil era convencer o marido de que o que sentia era mesmo um problema físico, principalmente porque ele a acompanhou ao médico e ouviu da sua boca o diagnóstico inconclusivo.»<sup>29</sup>.

Como referimos, apesar de apresentarem uma grande heterogeneidade sociodemográfica, afectando este problema mais mulheres do que homens (cerca de 8 mulheres em 10 pacientes), mas seja homem, mulher, jovem, idosa, portuguesa ou imigrada, a apresentação das suas perturbações físicas, da sua síndrome, os incómodos sociais e emocionais sentidos pelos pacientes, e que no, perfil-tipo, acima apresentámos, são muito idênticos.

### 3.2.3 Os critérios do ACR para a classificação da fibromialgia enquanto doença

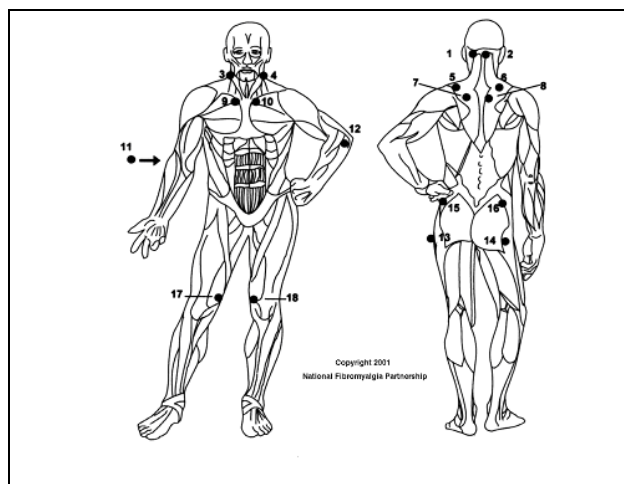
Sistematizando os critérios apresentados pelo *American College of Rheumatology* (ACR), qualquer médico pode diagnosticar esta condição, essencialmente, quando a pessoa que o consulta afirma que:

---

<sup>29</sup> Inserimos nos Anexos o desabafo escrito por uma paciente fibromiálgica, precisamente sobre as emoções que rodearam o estabelecimento da síndrome e a sua reacção face à condição que se tinha abatido sobre ela.

1. Sente dores difusas pelo menos ao longo de três meses (o que elimina as dores provocadas por viroses ou por ferimentos traumáticos que se resolvem por si só, mais precocemente);
2. Sente essas dores nos quatro quadrantes do corpo, do lado direito, do lado esquerdo, acima e abaixo da cintura;
3. As dores localizam-se pelo menos em 11 dos 18 “pontos sensíveis”, ou “pontos gatilho” específicos que apresentamos de seguida na Figura 1;
4. Neste contexto, as dores definem-se como incómodas quando é exercida uma pressão de 4 quilos num dos pontos sensíveis;
5. Apesar de se terem detectado esses 18 pontos sensíveis numa distribuição específica que reproduzimos de seguida, e que segue os critérios base da ACR, isso não quer dizer que não existam outros pontos em outras regiões do corpo.

**Figura A**  
**Os pontos-gatilho da dor num quadro de *fibromialgia***  
 (Fonte: [www.rheumatology.org](http://www.rheumatology.org))



Estes pontos sensíveis ou pontos-gatilho (*trigger points*), são áreas de sensibilidade nos músculos, tendões, proeminências ósseas onde o ponto-gatilho dispara para outra área. Quando um ponto-gatilho é pressionado, dispara a dor para outro músculo; tal como quando se dispara o gatilho de uma arma, ela envia uma bala que vai percorrer uma certa distância, assim a dor pode ser sentida em áreas afastadas do ponto-gatilho.

Como acima já fomos assinalando, muitas outras queixas são, todavia, referidas pelos doentes em consulta. Um grupo internacional de especialistas em *fibromialgia* que se constituiu a partir da Declaração de Copenhaga (e que deu origem ao reconhecimento, por parte da OMS, da *fibromialgia*, enquanto doença), apesar de

reconhecer os critérios apresentados pela ACR enquanto critérios com fins de investigação, define, contudo, a *fibromialgia* como uma condição de que faz parte um mais vasto espectro de sintomas. Para além da dor generalizada e difusa, podem apresentar dores de cabeça, a existência de uma bexiga irritável, intestino irritável e/ou colite crónica, períodos menstruais dolorosos, sensibilidade às mudanças de temperatura, padrões atípicos de formigueiros e dormências, intolerância ao exercício e queixas de fraqueza, para além de uma fadiga persistente, rigidez muscular matinal, um sono não retemperador, síndrome das pernas inquietas<sup>30</sup>, problemas cognitivos e de memória (por vezes chamados de “*fibro fog*”), sensibilidade à temperatura e/ou uma série de outros sintomas. Para Morgado:

«As causas da doença não estão ainda completamente esclarecidas, mas têm a ver com intercorrências em pessoas predispostas geneticamente. Nestas, dá-se uma sensibilização das estruturas musculares, os Fusos Musculares e os órgãos tendinosos de Golgi, que passam a reagir a estímulos mínimos como se fossem esforços significativos, desencadeando dores mesmo em repouso, perturbações do sono com agravamento da fadiga e perturbações emocionais.» (Morgado, *Internet*).

Vimos igualmente descritos casos de *fibromialgia* que se iniciam:

«...depois de processos pontuais, como pode ser uma infecção bacteriana ou viral, um acidente de automóvel, a separação matrimonial ou o divórcio, um problema com os filhos... Em outros casos aparece depois de uma outra doença conhecida que limita a qualidade de vida do doente (artrite reumatóide, lúpus eritematoso...). Estes agentes desencadeadores não parecem causar a doença mas o que provavelmente provocam é despertá-la numa pessoa que já tem uma anomalia oculta na regulação da sua capacidade de resposta a determinados estímulos.» (SER, *Internet*).

Ainda que não se saiba com certeza, é provável que uma resposta anormal aos factores que produzem *stress* desempenhe também um papel muito importante nesta situação:

«Os estudos médicos sobre a fibromialgia têm-se orientado para analisar se há lesões musculares, alterações no sistema imunológico, anomalias psicológicas, problemas hormonais ou, como assinalámos anteriormente, alterações nos mecanismos protectores da dor. Detectaram-se no sistema nervoso de pessoas com fibromialgia, níveis baixos de algumas substâncias importantes na regulação da dor (particularmente a serotonina). Começam a aparecer muitos dados prometedores mas ainda sob investigação.» (*Ibidem*).

---

30 Este sintoma afecta essencialmente as pessoas quando em repouso; durante o sono, é sentido como um mal-estar que leva a que a pessoa mude permanentemente de posição a fim de encontrar uma postura menos incómoda, o que impede o seu descanso, bem como da pessoa com quem dorme.

Segundo um artigo assinado em conjunto por vários centros de pesquisa americanos:

«...muitos investigadores estão a examinar outras causas, incluindo problemas relacionados com a forma como o sistema nervoso central (o cérebro e a espinal medula) processa a dor. Alguns cientistas especulam que os genes das pessoas podem regular o modo como o seu corpo processa o estímulo da dor. De acordo com esta teoria, as pessoas com fibromialgia podem ter um gene ou genes que as levam a reagir fortemente a estímulos que a maior parte de pessoas podem não perceber como dolorosos. Contudo, esses genes – se de facto existem – ainda não foram identificados.» (NIAMS, Internet).

Também o *ACR* refere que os estudos têm mostrado que tipicamente as pessoas com *fibromialgia* consultam muitos médicos até chegarem ao diagnóstico. Uma das razões para essa situação pode ter a ver com o facto da fadiga e da dor, os principais sintomas de *fibromialgia*, se misturarem com muitas outras condições. Para além disso, os médicos têm que despistar com frequência outras causas potenciais desses sintomas antes de fazerem o diagnóstico de *fibromialgia*.

Um artigo por nós encontrado na Internet, publicado na *Revista Brasileira de Reumatologia*, apresentou-nos uma tabela que reproduzimos de seguida e que, consoante o sintoma, remete para uma diferente especialidade médica, dando-nos uma visão clara da complexidade desta síndrome.

**TABELA 1**  
FIBROMIALGIA E SÍNDROMES FUNCIONAIS SOMÁTICAS  
FRAGMENTAÇÃO CIENTÍFICA

ESPECIALISTA	SINTOMA	SÍNDROME
Reumatologista	Dor crónica/difusa	Fibromialgia
Infectologista	Fadiga crónica	Sínd. Fadiga crónica
Ortopedista	Dor localizada	Sínd. Dor. Reg. Miofascial
Psiquiatra	Depressão	Depressão maior
Neurologista	Dores de cabeça	Sín. Cefaleias/enxaqueca
Especialista do sono	Insônia	Desordens do sono
Gastroenterologista	Evaquações frequentes	Síndrome cólon irritável
Médico do trabalho	Dor/fadiga	LER (Lesão por Esforço Repetitivo) DORT (Distúrbio Osteomuscular Relacionado com o Trabalho)

Fonte: Araújo, 2006: Internet

Esta tabela permite-nos compreender, igualmente, a confusão que a conjugação de alguns dos sintomas tão díspares, pode apresentar nos pacientes que dela padecem, bem como nos médicos que não estejam ao corrente da sua complexidade.

Outra razão para a dificuldade de diagnóstico prende-se com o facto de os testes laboratoriais comuns não se apresentarem anormais. «Porque não há testes objectivos geralmente aceites para a *fibromialgia*, alguns médicos infelizmente podem concluir que a dor do doente não é real ou podem dizer ao doente que pouco podem fazer.» (ACR, *Internet*). No entanto, um médico que esteja familiarizado com a *fibromialgia*, pode fazer um diagnóstico baseado em dois critérios estabelecidos pelo ACR: uma história de dor generalizada que dura mais de três meses e a presença de pontos sensíveis. A dor é considerada generalizada quando afecta todos os quatro quadrantes do corpo; isto é, deve ter uma dor em ambos os lados direito e esquerdo e tanto abaixo como acima da cintura para que seja diagnosticada como *fibromialgia*. O ACR também apontou 18 pontos no corpo como possíveis pontos sensíveis, chamados pontos-gatilho, por despoletarem a dor. Para se fazer um diagnóstico de *fibromialgia*, uma pessoa deve acusar 11 ou mais desses pontos.

Uma tal profusão de queixas não se apresenta em simultâneo no mesmo doente, havendo, por isso, muitos reumatologistas que reconhecem a existência de dois tipos de *fibromialgia*: a primária e a secundária. Não sendo conhecidas as causas da primária que pode ser induzida por um acidente traumático, por uma infecção, pelo próprio *stress*, por uma inflamação ou outros factores, sabe-se que a *fibromialgia* secundária ocorre quando a condição primária, como o “hipertiroidismo” ou o “lúpus” está na base de uma *fibromialgia* concomitante que desaparece com o tratamento da condição que lhe deu origem. (Wallace & Wallace, *Internet*).

Por ser um problema ainda mal conhecido, o despiste daqueles que dela padecem não se tem efectuado convenientemente, mas os dados até agora referenciados estimam que afecte entre cerca de 2 a 3%<sup>31</sup> da população mundial, sendo maioritariamente atingida a população do género feminino (80%), essencialmente com idades acima dos 45 anos, mas incomodando, no entanto, também, muitos doentes com idades inferiores, inclusive jovens e crianças (NIAMS, *Internet*).

---

31 Dependendo dos países e dos autores. Em Portugal são relatados entre 2 a 4% da população, em Espanha, entre 1 e 3%, nos EUA entre 2 a 3%.

Este quadro doloroso, pode ser de difícil tratamento. Nem todos os médicos se encontram familiarizados com este problema e com a sua terapêutica e, por esse motivo, é importante encontrar um médico que o esteja. Muitos médicos de família, internistas ou reumatologistas (médicos especialistas em artrite e outras condições que afectam as articulações e os tecidos moles) podem tratar a *fibromialgia*. Como nos diz o folheto do NIAMS:

«O seu tratamento requer frequentemente a aproximação de uma equipa constituída pelo seu médico, um fisioterapeuta e possivelmente outros profissionais de saúde e, o que se torna mais importante, você mesmo, desempenhando todos um papel activo. Pode ser difícil juntar esta equipa, mas deve lutar para encontrar os profissionais certos que o tratem. Quando o conseguir, [...] a combinação de especialidades destes vários profissionais podem ajudá-lo a melhorar a sua qualidade de vida.» (*NIAMS, Internet*).

Presentemente não existe nenhuma medicação aprovada pela *U. S. Food and Drug Administration (FDA)* para o tratamento da *fibromialgia* apesar de estarem em desenvolvimento algumas drogas. Os médicos tratam a *fibromialgia* essencialmente com uma grande variedade de medicamentos desenvolvidos e aprovados para outras finalidades: *analgésicos, anti-inflamatórios não esteróides e antidepressivos*<sup>32</sup>.

Esta situação de desconhecimento e incerteza em torno da entidade *fibromialgia* origina diferentes tipos de reacções consoante o envolvimento ou distanciamento (Elias, 1997) dos indivíduos que por algum motivo são confrontados com a situação, sejam eles os pacientes, sejam os familiares, amigos e colegas ou mesmo os próprios médicos que, como nos foi, por alguns entrevistados, confirmado: «*O médico lida muito mal com o insucesso. (...) E de facto estes doentes, o seu manejo, o seu tratamento, a sua clínica traz-nos uma percentagem de insucesso que é bastante superior à que nos trazem os outros doentes.*» (MR52M).

Tendo consciência de que no nosso País existe uma escassez de especialistas em reumatologia - são actualmente cerca de 130, entre profissionais no activo, estudantes e reformados - a Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) em colaboração com a Associação Portuguesa de Médicos de Clínica Geral (APMCG) editou um *Manual de*

---

32 Respectivamente, drogas que combatem a dor; um grupo de drogas, como a aspirina e outros similares, usados para reduzir a inflamação que provoca as dores articulares, rigidez, e inchaço; e drogas que criam as condições físicas necessárias ao descanso e não desencadeamento da depressão (*NIAMS, Internet*).



*Reumatologia para Médicos de Medicina Geral e Familiar* a distribuir a todos os médicos de família (FibroSite, *Internet*).

Esta preocupação, segundo observámos no *sítio* acima referido, deveu-se ao reconhecimento de que os médicos de família têm carências de formação em reumatologia, uma vez que, segundo Luís Pisco, presidente da Associação Portuguesa dos Médicos de Clínica Geral (APMCG): «...infelizmente, esta área, embora seja a que mais doentes traz à consulta, é uma disciplina opcional e não obrigatória na formação» dos médicos de clínica geral (*Ibidem*). Por esse motivo, e de acordo com Jaime Branco, presidente da SPR: «é fundamental que os médicos de clínica geral tenham uma melhor formação» sobre as várias doenças reumáticas (*Ibidem*).

Apresentando neste ponto do estudo uma aproximação geral à síndrome, as questões aqui afloradas serão melhor compreendidas quando da aproximação empírica ao fenómeno. Por esse motivo, procuraremos desenvolver todas estas questões na segunda parte do trabalho, onde colocaremos lado a lado as opiniões e declarações de médicos e pacientes face às mesmas questões. Por agora, faremos uma aproximação ao movimento associativo por parte destes pacientes, numa manifestação de consciência política enquanto cidadãos detentores de direitos.

### 3.3 As Associações de doentes enquanto espaços de políticas de piedade e de demanda de políticas de justiça

Similarmente ao que se passa com o grupo ou a classe profissional dos médicos, também o grupo constituído pelos seus referentes mais directos, os doentes, não é uniforme, antes apresentando variadíssimas particularidades, ou não constituíssem ambos os grupos, colectivos de indivíduos vivendo num contexto de modernidade tardia, em que as consequências da modernidade se tornaram mais radicalizadas e universalizadas (Giddens, 1992)<sup>33</sup>. Neste grupo global podemos descortinar inúmeros subgrupos constituídos por indivíduos que padecem de uma doença específica, mas também subgrupos que se podem observar através das características biossocioculturais

---

33 Segundo Giddens, as condições da “modernidade tardia” em que nos encontramos, são muito diferentes de épocas da história anteriores ao séc. XVII. Apesar de continuarmos a inserir-nos numa vida local, as transformações dos lugares devido à erupção da distância nas actividades locais, em simultâneo com a centralidade das experiências mediatizadas mudaram radicalmente o nosso mundo actual. Viver neste contexto de modernidade tardia, envolve, pois, diferentes níveis de tensões e dificuldades que se colocam ao *self* e que ele tem que resolver para preservar a coerência da sua identidade.

a que os doentes que neles se inserem foram buscar as suas formas de apresentar e representar a doença ou o problema que os perturba. Assente nesta realidade, ouvimos frequentemente a frase por demais conhecida mas sem autoria identificada: «Não existem doenças mas sim doentes», mas certamente proferida por alguém, médico ou não, mas atento e experiente no trato com os indivíduos que, por se manifestarem e vivenciarem diferentemente as situações de uma mesma doença, lhe foram dando ocasião para observar esta evidência.

Avançando o conhecimento biomédico lentamente sobre a *fibromialgia*, a origem deste problema continua a constituir uma incógnita. Certezas existem quanto ao mal-estar que inflige aos que por ela são afectados, como podemos ver pelo testemunho deixado na Internet por esta jovem:

«... Tenho 28 anos e foi-me diagnosticada a referida doença há cerca de 2 meses, muito embora as dores e o mau estar se prolongassem há praticamente um ano. Sempre fui uma pessoa activa, perseverante, lutadora, quando, de repente, me senti traída por uma doença tão incapacitante. E quando digo incapacitante, refiro-me, muito em particular, à parte psicológica. É como se, de repente, o desânimo, a fadiga, a intolerância, a irritabilidade tomassem conta de mim e me limitassem profundamente na minha vida profissional e familiar. É com profunda mágoa que me deito sabendo que na manhã seguinte tudo será igual. Dores e mais dores (em particular nas costas) ao ponto de ter dificuldade em respirar e de sair da cama nos dias em que me sinto pior. Sofro com a incerteza do que serei, ou não, capaz de vir a fazer. Sem filhos, receio a minha capacidade para levar a vida familiar para a frente. Afinal, no momento em que mais precisava de força (física e psicológica) para caminhar na vida, foi precisamente no momento em que parece que o mundo desabou sobre mim. Complicado, confesso!» (T25).

Não recebendo, por parte de muitos dos médicos, uma explicação credível para eles sobre o problema, antes sendo veiculada uma representação que lhe atribui causas psicossomáticas (que não deixam de constituir uma doença!), constrói-se uma interpretação social da síndrome que vai no sentido do descrédito das queixas dos pacientes e da chacota pública, quando alguém refere dela sofrer. Recorde-se o caso de uma deputada da Assembleia da República que, por solicitar um gabinete mais próximo da sala de reuniões do seu grupo parlamentar, para aí se poder deslocar com mais rapidez quando solicitada a sua presença urgente, foi alvo de apartes trocistas, que punham em dúvida a pertinência da sua justificação.

Deste modo, o facto de não encontrarem um médico conhecedor do problema quando, em situação de crise, recorrem aos serviços de saúde, leva a que, sentindo-se doentes e não sendo compreendidos pelos que os rodeiam, sejam eles familiares, amigos

ou colegas, passam a não se queixar, «fecham-se» e acabam muitas vezes por entrar em depressão, como reacção patológica à sua identidade magoada<sup>34</sup> (Pollack, 1993) como nos evidencia o seguinte testemunho. Quanto mais inaceitável socialmente for uma doença, menos ela é partilhada por aquele que dela padece.

«Sinto-me perdida, confusa.

Além das dores fortes que quase me imobilizam é o cansaço que me tira toda a energia e interesse para viver. Por vezes sinto a minha energia como uma pilha que se acaba de repente.

Procuro desesperadamente ajuda e não encontro, bato frontalmente numa parede de inércia e incompreensão. Mas eu quero viver! Quero fazer tudo o que me dá prazer!! Não é possível, os meus pés não me obedecem os meus joelhos ameaçam dobrar-se e deixar-me cair, tenho as pernas e braços com formigueiro constante, as costas doem-me, sinto-me aprisionada num colete de dores que me comprimem e sufocam, quero fugir correr pelos campos, brincar na praia mas o medo de me cansar quebra toda a minha iniciativa, fico no sofá e tento através do sonho projectar-me para além de mim, sinto-me um farrapo e tenho medo do futuro.

NAO PODE SER! Rebelo-me contra o inevitável, não me conformo, pensamentos desesperados apontam-me o suicídio como uma libertação. Busco todo o apoio e informação possível, sinto-me incompreendida pelos profissionais que deveriam ajudar-me e até por pessoas que dizem ter a mesma situação, troco as palavras o meu pensamento já não me acompanha, só as dores o cansaço e o desânimo são uma companhia constante, fiel e exacerbada. Porquê? Olho e não vejo futuro à minha frente, não há rumo nem saída.....não sei para onde vou nem de que forma caminho, quero gritar por socorro mas os gritos não saem, ninguém me ouve ninguém me ajuda!!! Simplesmente admito que tenho medo.» (T741).

Foi a consciência crítica sobre a importância do conhecimento e reconhecimento do próprio e do *outro que conta* (Mead, 1962), sobre a situação que neles e contra eles se desencadeou que, como veremos, assentou a formação das diversas Associações de Doentes com Fibromialgia. Primeiro como um espaço de solidariedade, de inter-ajuda, de atendimento, de aconselhamento, como uma resposta a estas situações de desespero manifestadas pelos indivíduos em crise fibromiálgica. E, finalmente, como espaço de confrontação com uma política de justiça na reivindicação dos direitos que assistem a estes doentes. A intervenção junto das instâncias de poder com a intenção de consciencializarem os responsáveis sobre o seu problema, estimularem o desenvolvimento de estudos que ajudem a compreender a síndrome, afastando, assim,

---

34 *Identité blessée* - conceito introduzido por Michael Pollak em diferentes contextos, mas que tem sempre a ver com a mágoa sentida pelos indivíduos quando a sua identidade individual ou colectiva (construção nunca acabada, sempre frágil, em equilíbrio instável), se encontra ameaçada ou ferida, dando origem a um mal-estar identitário.

as representações entretanto criadas sobre a patologia que levava a que os pacientes fossem (e o sejam ainda), discriminados através de adjectivação humilhante e, como consequência, afastados das terapêuticas mais acertadas consoante os casos.

Este movimento particular foi acompanhando o impulso geral de reforço do chamado Terceiro Sector que, por todo o mundo se tem vindo a afirmar como um forte meio de solidariedade, mas em simultâneo de participação cívica na *res publica*.

### **3.3.1 O desenvolvimento do Terceiro Sector**

Em Portugal, foi com a instauração da democracia que vimos reforçar-se, com a influência da União Europeia, um modelo de cidadania democrática que se:

«constitui como uma porta entreaberta porque, apesar da controvérsia sobre a questão das *necessidades humanas básicas*, estas hegemonomizam o discurso da coesão social por via das políticas sociais públicas cujos eixos são: a liberdade individual, a igualdade de oportunidades e a equidade, entendida como discriminação positiva, sem a qual não se garante aos oprimidos e marginalizados a igualdade de oportunidades.» (Fernandes, *Internet*).

Esta foi uma primeira fase da modernidade em que, como diz Latour, «se pensava que dominávamos, que controlávamos os riscos, era a fase do Estado Providência, [no entanto], entrámos hoje na segunda modernização onde aquilo que mais nos falta é, justamente, esse controlo.» (Latour, 2005: 30).

No dizer de Beck, este é o lado obsoleto da sociedade industrial, a emergência da sociedade do risco, onde os riscos sociais, políticos, económicos e individuais, que emergem do desenvolvimento da sociedade moderna, tendem a fugir ao controlo das instituições que até então os controlavam ou pensavam que os controlavam.

«Com o advento da sociedade do risco, os conflitos em torno da distribuição de “bens” (rendimento, emprego, segurança social) que constituíam o conflito básico da sociedade industrial clássica e levaram a tentativas de solução por parte de instituições relevantes, estão sobrepostos com os conflitos em torno da distribuição dos “males”. Estes podem ser decodificados como conflitos de responsabilidade distributiva.» (Beck, 2000: 6).

Este autor, avança com o conceito de “modernidade reflexiva” para caracterizar esta nova fase da sociedade moderna, em que o progresso se pode transformar em autodestruição, em que um tipo de modernização corta e transforma outro tipo. Modernidade reflexiva significa então uma mudança sub-reptícia na sociedade

industrial, que se dá de modo não planeado e que implica «uma *radicalização* da modernidade, o que quebra os contornos e as premissas da sociedade industrial e abre caminho a uma outra modernidade.»; «À transição autónoma indesejada e imperceptível da sociedade industrial para a sociedade do risco chamamos *reflexividade*» (*Ibidem*: 5-6), de modo a distingui-la e a contrastá-la com a noção de *reflexão*. Segundo Boltanski, esta sociedade, a que por analogia com a literatura da área da gestão ele vai chamar de *sociedade por projectos*, constitui um mundo em rede que se alarga e modifica sem parar, em que «os projectos se sucedem e substituem, recompondo-se os grupos ou as equipas de trabalho ao sabor das prioridades e das necessidades [...]. Sob o tecido sem costuras da rede, os projectos configuram de facto uma multiplicidade de mini-espacos de cálculo, no interior dos quais as ordens podem ser produzidas e justificadas.» (Boltanski, 2001: 20-1).

Por outro lado, esta sociedade de risco é uma sociedade autocrítica em que «Os peritos são contestados ou depostos por peritos opositores. Os políticos encontram a resistência dos grupos de cidadãos, e a gestão industrial defronta-se com boicotes organizados por consumidores moral e politicamente motivados» (Beck, 2000: 11).

Também Latour, apoia esta reflexão avançando com a ideia de que a noção de risco marca, na sociedade, uma mudança muito importante entre o momento em que confiamos nos sábios, nos peritos (uma vez que eles conhecem aquilo que para nós permanece invisível), e o momento em que começamos a duvidar deles. E, neste momento, para este autor, «encontramo-nos no período desagradável em que acusamos os peritos de se enganarem. Mas a etapa seguinte a que [chama] de *experiência colectiva* encontra-se [...], já bem esboçada na sociedade do risco. Entrámos agora numa situação em que aceitamos o facto de os peritos não dominarem tudo» (Latour, 2005: 34-5).

E Latour explicita este conceito de *experiência colectiva* dizendo-nos que quando o cidadão comum coloca reticências perante qualquer situação criada agora, nesta fase da modernidade, pela indústria tecnológica, «ele se encontra numa situação de incerteza partilhando com os peritos a noção de protocolo de experiência colectiva» (*Ibidem*: 35).

Mas a sucessão das funções de uma comunidade humana, «essa ordem invisível, a partir e no interior da qual os indivíduos fixam constantemente os seus objectivos e agem, não deve a sua existência à simples adição dos actos de vontade nem à decisão comum de uma *multiplicidade* de indivíduos isolados» (Elias, 1987: 50). Algo mudou

nos indivíduos e, portanto, nas sociedades ocidentais, para que, os respectivos Estados, segundo, e seguindo, especificidades próprias, sentissem necessidade de institucionalizar uma prática particular outrora espontânea e informal a que, para que se distinguisse da actividade pública e privada, se passou a chamar Terceiro Sector.

Pensamos que terá sido a *experiência colectiva*, de acordo com Latour, que terá estado na base da formação do Terceiro Sector. A derrapagem do Estado Providência na aplicação das políticas sociais prometidas e dificilmente concretizadas devido às sucessivas crises económicas, que culminaram com o golpe maior aplicado a partir da crise do petróleo em 1973, levaram a que «pouco a pouco, as suas margens de manobra [se tornassem] mais estreitas, [não sendo] possível combinar em simultâneo a procura da eficácia económica com o pleno emprego e com a justiça social. (Merrien, 2002: 221).

Não se esgotando a sociedade no sector público (o Estado), nem no sector privado (as empresas), a área da sociedade civil que partilha com os peritos as *experiências colectivas* da noção da imprevisibilidade do risco, constitui-se como um outro sector que exige participar de uma forma alternativa, colocando a sua energia ao serviço da sociedade e dialogando com as forças instituídas, confrontando-as, democratizando a democracia (Giddens, 2000). Este outro sector foi apelidado nos anos 70, nos Estados Unidos, como «terceiro sector», caracterizando-se, deste modo, as actividades de um sector que não visava fins lucrativos. Essa designação alargou-se ao resto do mundo associando-se a expressão com o sector constituído pela sociedade civil que se organiza e busca soluções próprias para as suas necessidades e problemas, fora da lógica do Estado e do mercado que, por sua vez, constituem respectivamente o primeiro e o segundo sectores. Vem nesse sentido o parecer de uma voluntária de 64 anos de idade que desenvolve actividade oito horas por semana no IPO, quando diz: «*Estou a ajudar as pessoas porque o Estado não pode chegar a todo o lado (...) Porque o Governo, não é só o Governo que tem obrigações; nós também temos obrigações...*»<sup>35</sup>. Garantindo o Estado as *protecções civis* no que respeita às liberdades fundamentais, bem como a

---

35 Entrevista realizada no âmbito de uma investigação subsidiada pela Fundação Calouste Gulbenkian para o estudo desenvolvido por uma equipa do *Fórum Sociológico – Centro de Estudos*: Resende, et. Al (2005): *Do Sofrimento e da Bondade: O Cancro em Questão - O lugar da saúde, do sofrimento e do corpo doente nas representações construídas por autores classificados pelo corpo clínico como padecendo de neoplasia da próstata: julgamentos e regimes de acção*. Lisboa, FCSH - UNL, 2005.

segurança dos bens e das pessoas no quadro de um Estado de direito, é este «terceiro sector» que se vai ocupando cada vez mais com uma actividade social, tradicionalmente cumprida pela comunidade e pela família, mas que, na modernidade, passou a ser assumida pelo Estado-Providência. Mostrando-se este cada vez menos interventor, deixa livre ao sector particular o terreno de acção, despendendo menos energias com a *protecção social*, dimensão mais susceptível em que os principais riscos da degradação da situação dos indivíduos face à doença, ao acidente, à velhice desprotegida, às incertezas da existência, no limite, podem levar à decadência social (Castel, 2003: 5).

Verificando a redução do seu papel de distribuidor de bem-estar, de rendimentos e empregos, o Estado procura, então, criar as condições e a legislação necessárias ao desenvolvimento da acção individual e associativa.

Por esse motivo, à semelhança do que acontece por todo o mundo ocidental, também em Portugal, nos últimos 20 anos, assistimos à emergência e desenvolvimento de inúmeras organizações não governamentais (ONGs) nas mais diversas áreas de actividade social. E, como diz Boltanski, este «desenvolvimento [...] de numerosas organizações não governamentais conduzindo acções humanitárias através do mundo, significa, pela sua importância e pelo seu significado, que este movimento está a adquirir um carácter novo.» (Boltanski, 1993: 7).

No entanto, até que este movimento tenha criado a dinâmica actual, variadas foram as experiências, construídas de avanços e recuos, relacionadas directamente com o evoluir da situação política em Portugal. Se com o desenvolvimento da modernidade, em que as comunicações e a informação se universalizam, as experiências dos países mais avançados servem de modelo aos restantes, a aplicação desse modelo localmente está ligada directamente aos contextos, condições e contradições de cada nação.

Tendo-se sempre feito sentir em todas as sociedades a actividade do voluntariado não formal, também em Portugal a prática da solidariedade se desenvolveu, essencialmente, sob a forma da caridade baseada no altruísmo que criava laços de dependência e era tomada em mãos por instituições religiosas ou indivíduos particulares sem qualquer vínculo institucional. Em 1979, contudo, o Governo lançou as primeiras bases para a constituição de Instituições Particulares de Solidariedade Social através do Decreto-Lei n.º 519-G2/79, de 29 de Dezembro. Posteriormente, porque o âmbito de aplicação desse diploma excluía muitas outras instituições, o Governo propôs-se através da Resolução n.º 96/81, de 30 de Abril, «proceder à revisão da legislação em vigor e à

preparação de um novo diploma legal contendo a regulamentação global das instituições particulares sem fins lucrativos que se proponham a resolução de carências sociais». A partir de então, tem-se rectificado e apurado, através de regulamentação, a actividade deste terceiro sector que abrange uma vasta dimensão da actividade social. Assim, a 25 de Fevereiro de 1983, com o Decreto-Lei nº 118/83 veio reforçar a ideia de que «...a solidariedade social se exerce não só no sector da segurança social, mas também em domínios como os da saúde (actividade hospitalar e serviços médicos ambulatorios), da educação, da habitação e de outros em que as necessidades sociais dos indivíduos e das famílias encontram apoio e resposta na generosidade e capacidade de intervenção próprias do voluntariado social organizado.» Como tal, continua o texto, foi «...vontade firme do Governo criar as condições adequadas para o alargamento e consolidação de uma das principais formas de afirmação organizada das energias associativas e da capacidade de altruísmo dos cidadãos, através de instituições que prossigam fins de solidariedade social.».

Finalmente, cerca de vinte anos mais tarde das primeiras considerações sobre a matéria, através da Lei n.º 71/98, de 3 de Novembro, foram então regulamentadas as Bases de enquadramento jurídico do voluntariado, entendido como «Participação solidária para o exercício livre de uma cidadania activa e solidária [que] promove e garante a sua autonomia e pluralismo» (*Ibidem*: art.º 5º), não contemplando expressamente o anterior tipo de voluntariado espontâneo e sem qualquer vínculo que outrora se fazia sentir «...por razões familiares, de amizade e de boa vizinhança» (*Ibidem*: art.º 2º).

É consensual que o sentimento de solidariedade existiu desde sempre entre os seres humanos, tendo atravessado as grandes fases de mudança das sociedades. O que se alterou foi a forma de envolvimento ou de distanciamento (Elias, 1997) dos que a praticam e a configuração da sua prática, colectiva, individual, a forma como os indivíduos se empenham ou não em ser solidários com os outros, a sua intencionalidade e, por isso, a sua racionalidade. As suas flutuações têm a ver com a própria complexidade da sociedade moderna, onde podemos observar lado a lado momentos de crise da solidariedade mecânica, mas, igualmente, contra-tendências, quer por parte dos sinais de vitalidade da solidariedade operária tradicional como, por outro lado, através de exemplos de solidariedade orgânica, de um novo tipo de solidariedade que tem em consideração as diferenças entre os indivíduos (Zoll, 1998).



E é perante a própria complexidade da sociedade moderna que Beck afirma que: «A sociedade industrial, a ordem social civil e, particularmente, o Estado providência e o Estado de bem-estar, estão sujeitos à exigência de tornar as situações da vida humana controláveis pela racionalidade instrumental, fabricáveis, praticáveis e (individual e legalmente) explicáveis.» (Beck, 2000: 10). E Giddens reforça esta ideia quando diz que a modernidade se tornou experimental, encontrando-nos todos, quer queiramos quer não, integrados numa grande experiência que é obra de todos:

«A experiência global da humanidade intersecta-se com a penetração das instituições modernas no tecido da vida quotidiana, e influencia esta penetração, do mesmo modo que é influenciado por ela. [...] As experiências quotidianas reflectem a mudança de papel da tradição [...] e] dizem respeito a aspectos essenciais relacionados com o *self* e a identidade, mas implicam, também, uma multiplicidade de mudanças e adaptações na vida diária.» (Giddens, 2000: 56-7).

Só assim se pode compreender a razão por que os indivíduos, conscientes das regras da autonomia e da cultura cívica da individualidade, desenvolvem o seu projecto de vida pessoal, mantendo-se inseridos e agindo em múltiplos grupos de pertença, dando origem aos milhares de Organizações Não Governamentais de Utilidade Pública que existem no nosso País.

Na transferência da sociedade tradicional para a sociedade moderna, e no quadro das sociedades etáticas cada vez mais diversificadas, como diz Elias:

«... os indivíduos libertam-se enquanto tais dos grupos mais restritos e mais estreitamente ligados das comunidades pré-etáticas de nascimento ou dos grupos protectores, [tendo] escolha entre um maior número de possibilidades. E, [dispondo] de uma mais vasta liberdade de escolha, podem bem mais livremente decidir da sua sorte. Mas também *devem* decidir da sua sorte. Não somente *podem* tornar-se autónomos como devem sê-lo. Quanto a isso eles não têm escolha. A possibilidade e a necessidade desta maior individualização são um aspecto do processo de transformação social bem inacessível ao controlo do indivíduo isolado.» (Elias, 1987: 168).

Vemos então surgir, desde os últimos decénios do século XX, novas formas de solidariedade que foram tendo uma rápida difusão e que não só se manifestam nos gestos do quotidiano (contra o desperdício de água, de energia, a favor da reciclagem dos lixos domésticos, etc.), como também constituindo-se como «grupos de entreajuda

que, de uma certa forma, fazem lembrar as mutualidades, as *friendly societies*<sup>36</sup>, do primeiro período da solidariedade operária» (Zoll, 1998). Apresentam-se, pois, com uma nova ética, não essencialmente antropocêntrica, de solidariedade com o outro, o conhecimento e a cultura, mas também preocupada com o ambiente e a natureza, empenhando-se em situações de luta e de co-responsabilização ética e política, radicando-se a sua actuação numa participação cívica e sem fronteiras no exercício de uma cidadania pelos direitos e responsabilidades humanas, demonstrando, estes movimentos, como o individualismo pode ser criador do laço social (Singly, 2004). E quando referimos a «individualização», ela «não significa atomização, isolamento, solidão, o fim de todos os tipos de sociedade, ou a impossibilidade de relacionamento, (...) “Individualização” significa, primeiro, a descontextualização e, segundo, a recontextualização dos modos de vida da sociedade industrial, substituindo-os por outros novos, nos quais os indivíduos têm que produzir, encenar e montar eles próprios as suas biografias» (Beck, 2000: 13).

O produto dessa individualização, os diferentes cambiantes, cada vez mais intensos e complexos, dos indivíduos nos seus comportamentos, não lhe são inatos, no sentido em que o são as suas diferentes constituições físicas. Quanto a este aspecto, os indivíduos inseridos nos «nós» mais estreitos das sociedades pré-etáticas não se encontram mais separados dos seus congéneres do que os das sociedades etáticas da modernidade, altamente diversificadas. «O que sobressai mais claramente nestes últimos é o isolamento e a singularização dos indivíduos *nas relações de uns com os outros.*» (*Ibidem*). Mas não é pela ausência de laços sociais que se estabelece a diferença entre as sociedades individualistas e as não individualistas, mas sim pela importância que aquelas atribuem aos laços mais pessoais, mais electivos, mais contratuais. Desse modo, o individualismo «Não tem a ver com as afirmações gratuitas de si, com uma independência vazia de projecto. Se não estiver associado a um horizonte de significações, este individualismo pode existir, mas será um desvio do individualismo.» (Lasch: 2000: cit. Singly, 2005: 21).

Apesar de, com o progredir da modernidade, o enquadramento dos indivíduos na vida familiar alargada, no parentesco e mesmo na comunidade local se ter reduzido, a mobilidade espacial dos indivíduos aumentou, bem como aumentou a sua

---

36 Itálico do autor.

responsabilização individual. É neste contexto que Arendt diz que: «a *polis* propriamente dita não é a *citê* na sua localização física; é a organização do povo que resulta daquilo que se fez e disse em conjunto, e o seu espaço verdadeiro estende-se entre os homens que vivem em comum com esse fim, qualquer que seja o lugar onde vivam.» (Arendt, 1983: 258).

### ***3.3.2 Com que fios se tece a solidariedade no campo da saúde?***

Porque a sociedade é, em si mesma, o conjunto dos laços que os indivíduos criam entre si, espontaneamente esses laços vão sendo tecidos nos mais diferentes papéis e sentidos da acção social, de que a solidariedade é um dos seus exemplos.

No entanto, o conceito de solidariedade apresenta múltiplos sentidos, imbuído de diferentes cargas semânticas, sendo utilizado com diferentes significados conforme as gramáticas em que é inserido. O que significa na actualidade ser-se solidário? Através de que fios e de que tramas se tece a solidariedade no tecido social da modernidade? Trata-se de um sentimento que liga uma comunidade, um sentimento que surge perante um inimigo, uma situação de perigo, de sofrimento eminente? Ou simplesmente uma reacção que acorda e faz cerrar os laços sociais perante uma ameaça à continuação da comunidade enquanto tal; uma resposta colectiva a algo da ordem de um atentado, ou de uma catástrofe natural, como tem acontecido recentemente e que fez cerrar fileiras quase a nível global do planeta, constituindo os exemplos mais próximos a tragédia no Haiti, do Chile, da Madeira? Poderá ser, igualmente, uma atitude política, algo que se aprende e que se vai reproduzindo pelo exemplo.

No que respeita à formação de associações de solidariedade face a indivíduos que sofrem de determinado problema de saúde, verificámos que a mais antiga associação que foi criada em Portugal, assente ainda numa preocupação filantrópica, foi a *Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal*, em 1926. Não tendo, a sua criação, partido da intencionalidade e iniciativa dos pacientes, mas por parte de médicos preocupados com esse problema, actualmente nela está inserida uma Associação de

Doentes Diabéticos com uma enorme expressão de adesão (não fosse a diabetes um problema que afecta grande percentagem da população portuguesa<sup>37</sup>).

A partir de então, foi crescendo o número de Associações que se criaram através da iniciativa de doentes, como foi o caso das associações destinadas aos doentes com *fibromialgia*. A mais antiga associação dedicada a estes pacientes formou-se em 1998, junto do Hospital de St<sup>a</sup> Maria, a Associação Portuguesa de Doentes com Miastenia Gravis e Doenças Neuromusculares (APDMG-DNM) apoiada por médicos e outros profissionais de saúde daquele Hospital e aonde os doentes acorriam às consultas de reumatologia ou de neurologia, desde inícios dos anos 80 do século passado. Dinamizada por esta, formou-se no Porto, em 2002, a Associação Portuguesa de Doentes de Fibromialgia (APDF). Finalmente em 2003 constituiu-se uma outra Associação em Lisboa, a MYOS.

O papel desempenhado por estas Associações tem-se desenvolvido, não só no País, subdividindo-se em grupos de apoio espalhados, um pouco, por todo o território nacional, com a finalidade de atenderem os pacientes que lhes chegam, devido a múltiplas razões: quer porque não receberam ainda um diagnóstico e não sabem onde se dirigir, quer porque necessitam de apoio técnico específico que existe em algumas das delegações, apoio psicológico, terapia de grupo, sujeição a terapia por massagens, etc.

Mas, o trabalho das Associações ultrapassa o território, tendo-se mesmo inserido numa Rede Europeia de Associações de Fibromialgia. A 20 de Dezembro de 2008, foi entregue ao Parlamento Europeu, onde encontraram quórum para a sua aceitação, uma Declaração (69/2008), na forma de Petição sobre a *fibromialgia* e que representava a Bélgica, Dinamarca, França, Alemanha, Israel, Itália, Holanda, Portugal, Espanha, Suécia e Reino Unido (Anexo: p. 374).

Para uma melhor compreensão do aparecimento de associações de doentes e amigos de doentes padecendo de uma doença qualquer, neste caso de *fibromialgia*, é indispensável reconstruirmos as motivações dos indivíduos em questão e entender esse fenómeno como o resultado da agregação dos comportamentos individuais, que nem sempre se encontram associadas ao simples cálculo utilitarista ou economicista dos

---

37 Em 2008, decorreu, em Portugal, um estudo da prevalência da Diabetes tendo sido envolvidas 5.167 pessoas, pertencentes a 122 centros de saúde distribuídos por 93 concelhos de todo o país. Os resultados foram, no mínimo, alarmantes: em 2008, 11,7% da população portuguesa tinham diabetes! (quase 12 em cada 100 pessoas). (Fonte: <http://linhadiabetes.blogs.sapo.pt/15104.html>)

custos/benefícios, mas sim, como assinalava Weber na sua teoria da acção (Weber, 1964), que têm subjacente valores, tradições ou sentimentos.

Na sua globalidade, as Organizações Não Governamentais (ONGs) que dão corpo ao Terceiro Sector constituem uma vasta realidade sobre a qual a observação sociológica se tem vindo a debruçar, a fim de desenvolver a sua reflexão e aumentar a compreensão sobre uma realidade social que dinamiza cada vez com mais intensidade uma mole imensa de pessoas, de vontades, de sentimentos, de afectos, mas também de interesses tão diferentes quanto as organizações que nele se inserem e os indivíduos que voluntariamente ou contratualmente para ele trabalham. As diferentes formas do trabalho que o Terceiro Sector em Portugal tem vindo a adquirir, ultrapassam o altruísmo humanitário e aquilo a que Scheler chamou de «piedade» (Scheler, 1967). Porque, se o «espectáculo do sofrimento» (Arendt, 1967) daqueles que *sofrem à distância* (Boltanski, 1993), pode estimular uma prática de piedade por parte daqueles que observam esse sofrimento, mas não o vivenciam, outras razões, indirectamente humanitárias, podem ser transversais à formação de Associações ONGs que se dedicam a outro tipo de actividades como a defesa do património arquitectónico, a defesa da cultura nacional ou local, a limpeza de praias e matas, em práticas voluntárias junto de animais, no apoio e/ou visita a doentes, a presos, nas dádivas de sangue, no combate aos fogos, etc.

Na análise deste fenómeno de constituição de associações de doentes que se propõem intervir no campo da saúde observámos que, dentro do próprio Terceiro Sector, há diferentes estratégias das organizações que assentam em diferenciados graus de envolvimento com a doença e que acabam por se objectivar nas actividades e, sobretudo, nas posições públicas assumidas, permitindo vislumbrar uma distinção entre uma intervenção que se assume próxima do activismo (incorporando na prestação de serviços um conjunto de significações políticas, orientadas pelo princípio da participação democrática e da luta pela igualdade) e uma intervenção que se esgota no acto da prestação em si e que, nesse sentido, aproxima as associações de alternativas institucionais às funções de assistência dos agentes públicos. Esta variação de âmbitos de intervenção, no campo do Terceiro Sector português, é uma dinâmica nova e permite, precisamente por isso, avaliar os efeitos da politização da acção na definição do lugar que os agentes privados não lucrativos têm na gestão de políticas sociais.

Alguns dos conceitos considerados na obra de Cefaï (2007) parecem-nos úteis para a contextualização e entendimento das Associações de doentes. Entre eles mostram-se pertinentes as noções de “activação de fronteiras”, de “polarização” se tivermos em conta o trabalho desenvolvido pelos menos por uma das Associações dirigidas aos pacientes com fibromialgia, a MYOS. Para além de se ter polarizado pelo País em múltiplos grupos de apoio aos pacientes, ultrapassou fronteiras, integrando-se no grupo de Associações que levou ao Parlamento Europeu uma petição, no sentido da necessidade de que, nesse espaço, tivessem em conta o peso que esta síndrome tem na Europa. Esta atitude despoletou uma reacção da *European Network of Fibromyalgia Associations (ENFA)* que se pronunciou, divulgando, pelos países membro, recomendações quanto à atitude a tomar face à síndrome.

Adoptámos, na nossa reflexão, a perspectiva apresentada por Dodier de que, para pensarmos as transformações que tiveram lugar na atitude dos indivíduos face à saúde, as temos que situar já dentro da modernidade, e não que elas se tenham construído numa oposição tradição/modernidade, uma vez que, nestas questões, «se pensa um momento da história em que as linhas de fractura se encontram na modernidade» (Dodier, 2002: 37). Deste modo, ao analisarmos os objectivos destas Associações, somos levados a reconhecer a existência de mudanças de atitude face às instituições que há umas décadas atrás se dedicavam à prestação da assistência na doença e que tinham como móbil o exercício da caridade cristã e da benemerência. Determinadas expressões encontradas nos depoimentos das Associações são a prova de que, na maior parte delas, por motivos específicos das doenças que as levam a constituir-se, longe da prática caritativa, se encontra uma atitude determinada, de solidariedade sim, mas que se baseia no conhecimento aprofundado das situações, quer patológicas, quer quanto aos direitos que assistem a quem as sofre. Direitos de reconhecimento, direitos de não discriminação, direitos de assistência, o que se coaduna com um modelo de «democracia reflexiva» (Beck, 2000), um modelo de democracia próxima da democracia participativa, democracia dialógica (Dodier, 2002: 37). É seguindo esta linha de pensamento que Boltanski afirma que as sociedades modernas podem ser definidas como *sociedades críticas*, na medida em que todos os actores dispõem de capacidades críticas podendo aplicá-las de forma quase permanente no decurso normal da vida social (Boltanski, 1993:54).

A existência de situações de desleixo por parte do sector público ou mesmo de preconceitos face a determinadas doenças, ao mobilizarem os actores directa ou indirectamente interessados, levam-nos a afirmar que toda a problemática da saúde leva facilmente à politização da acção, acabando por constituir, também, espaços de definição de identidades e afirmação política. Desta forma, algumas destas associações entram em confronto aberto face aos poderes constituídos, utilizando como arena as suas publicações periódicas, enquanto espaço de denúncia das orientações estatais no que respeita ao sector da saúde que directamente lhes diz respeito.

Foi o que ocorreu em França, implicando os indivíduos infectados com o HIV que, apoiados por alguns médicos, política e humanamente mais sensibilizados com o problema, desenvolveram a sua acção junto do sistema de saúde, forçaram a que os hospitais se “desencravassem” (Dodier, 2001: 62), dando oportunidade à participação dos pacientes, como principais interessados, na discussão e apreciação dos cuidados de saúde a ser-lhes prestados. O estudo desenvolvido por Dodier sobre esse fenómeno fez ressaltar o trabalho de mobilização e de politização dos indivíduos infectados pelo vírus da Sida, bem como de todos aqueles que, não o estando, se envolveram nesta luta. Também em Portugal, por iniciativa do GAT (Grupo Português de Activistas sobre Tratamentos de VIH/SIDA Pedro Santos), estimulados por esse exemplo, diversas Associações se organizaram no sentido de fazerem ouvir a sua voz e intervirem em todos os assuntos que lhes diga respeito, desde a terapêutica, aos testes, etc., contando com a participação quer de pacientes, quer de profissionais de saúde mais empenhados. Como referiu Dodier, face a esse empenhamento em França, «As instituições podem dificilmente ver nestes médicos e nestes militantes os adversários habituais da modernidade. Não são os nostálgicos da tradição clínica, não são militantes anti-ciência ou adeptos de um relativismo suspeito. Eles apresentam a partir de então (...) um respeito pelas aquisições da modernidade terapêutica.» (Dodier, 2003: 307).

É certo que a força deste movimento pelo activismo terapêutico, como nos diz Barbot, se encontrava no contexto de urgência vital e na incerteza quanto às capacidades da medicina e da ciência em lhe responderem rapidamente (Barbot, 2002: 283).

Assim, ao considerarmos as Associações de pacientes como acções colectivas ou «acções concertadas» (Cefaï, 2007), estamos a atribuir uma intenção consciente por parte dos actores, nas formas de envolvimento público dos que nelas fazem uso da sua cidadania participativa na defesa de interesses particulares claramente determinados.

Esta abordagem levar-nos-á em direcção aos regimes de envolvimento dos indivíduos integrados num colectivo devido a uma situação não consensual (Boltanski e Thévenot, 1991). Como diz Cefaï:

«O “político” é o horizonte de uma coexistência, de uma coordenação entre actores que só existem como cidadãos porque se atribuem leis comuns, partilhando, mais no conflito do que no consenso, uma experiência colectiva. É também o horizonte de um julgar e de um agir de concerto, com vista a realizar bens ou afastar males que, por mais controversos que eles sejam, não são somente os de uma família, de um clã, de uma congregação ou de uma comunidade, mas os do “público” (Cefaï, 2007: 710).

É, pois, através do comportamento racional e reflexivo dos indivíduos que sofrem na pele a doença e que tecem redes de solidariedade agrupados nas associações que, com uma outra força e dimensão se empenham no sentido de abrir as portas das instituições, forçando a democracia a democratizar-se, como dizia Giddens.

Contudo, para melhor compreendermos o problema com que se debatem os pacientes diagnosticados ou não com *fibromialgia*, mas com a dor crónica no geral, achamos pertinente uma abordagem, ainda que elementar, dos mecanismos que podem influenciar, e por isso condicionar, a dor. É o que nos propomos fazer no capítulo seguinte onde, ainda que de uma forma pouco complexa, convidamos a uma aproximação à fisiologia da dor, bem como do processo de construção e institucionalização da especialidade que dela se ocupa num terreno com limites pouco definidos onde a dor, objectivável ou subjectiva, leva a que acabe por ser partilhada com outras especialidades, nomeadamente com a psiquiatria.





## CAPÍTULO IV

### **A COMPLEXIDADE NO ENTENDIMENTO DA DOR CRÓNICA: DA SUA AUTONOMIA E CRIAÇÃO DA ESPECIALIDADE EM MEDICINA DA DOR - ALGOLOGIA**

*«A dor faz-se múltipla. Existe aquela de que se não morre, mas que destrói a personalidade, lentamente, inexoravelmente. E há aquela que acompanha o fim da vida e torna insustentáveis os últimos meses da existência. Em qualquer dos casos este sofrimento não me parece admissível.» (Serrie, 2007: 21).*

O facto de nos propormos trabalhar sobre uma síndrome cujo principal sintoma é a dor, obrigou-nos a estudar este fenómeno para nos apropriarmos do conhecimento que nos permitisse compreender os mecanismos que, do ponto de vista fisiológico, cultural, religioso, social enfim, a ele se encontram ligados e por vezes o condicionam. Por esse motivo, várias foram as obras de que nos aproximámos com o intuito de nos apercebermos dos diferentes factores que podem estar subjacentes à reacção, tanto dos pacientes, quanto dos profissionais de saúde, face à dor. Esta passagem rápida fora da nossa área disciplinar deve-se também à necessidade de entendimento: i) por um lado da dor crónica, cujas características complexas estiveram na origem da criação da especialidade da Medicina da Dor; ii) por outro lado, do paradoxal processo de categorização, ainda que informal, das dores crónicas, que parece estabelecer diferenças entre dores legítimas e ilegítimas, isto é, entre aquelas que têm lugar e direito aos serviços médicos nas Unidades e Centros de dor e aquelas que deles são afastados.

#### 4.1 O longo e demorado processo no entendimento da dor

Apesar de a dor se encontrar desde sempre associada à existência do homem e de o conhecimento científico se vir a desenvolver cada vez mais rapidamente desde as

últimas décadas do séc. XX, a especialidade médica encarregue de estudar e tratar a dor só se tornou realidade, na maior parte dos países desenvolvidos do Ocidente, há poucas décadas. Em França, só no fim desse século se começaram a aplicar planos de sensibilização, tanto dos poderes públicos como do corpo médico, sobre este fenómeno e em Portugal, se bem que desde 1999 se celebre, a 14 de Junho, o Dia Nacional de Luta Contra a Dor, somente em Março de 2002, foi incentivado, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, o ensino da Algologia – ciência que estuda a dor em todas as suas dimensões, criando-se o Curso de Pós-Graduação em Medicina da Dor.

Na verdade, a síndrome dolorosa, desde 2003 entendida em Portugal através da Circular Normativa em 14 de Junho de 2003 (nº 09/DGCG) como o 5º sinal vital, constituiu, desde sempre, uma entidade complexa de abordar e de ultrapassar, tanto para os médicos como para aqueles que a suportam: «A dor permanece em alguns dos seus aspectos uma desconhecida, um fenómeno misterioso que não chegamos totalmente a explicar, mesmo tendo-se efectuado numerosos progressos no decurso dos últimos anos para compreender o seu mecanismo e lhe fazer face» (Serrie, 2007: 12). Segundo a *International Association for Study of Pain (IASP)*, e aceite por outras organizações de saúde, a dor é definida como «uma experiência emocional e sensitiva desagradável associada a uma lesão real ou potencial de um tecido ou descrita em termos de ter havido uma lesão. Dor é um sofrimento e é familiar a todas as pessoas, ainda que seja complexa e subjectiva e não possa ser facilmente descrita ou tratada.» (*Pain, Internet*).

Desenvolvendo esta definição, a *Associação Portuguesa para o Estudo da Dor (APED)* afirma:

- « - a dor não é apenas uma sensação, mas sim um fenómeno complexo que envolve emoções e outros componentes que lhe estão associados, devendo ser encarada segundo um modelo biopsicossocial;

- a dor é um fenómeno subjectivo, cada pessoa sente a dor à sua maneira (da minha dor só eu sei); não existem ainda marcadores biológicos que permitam caracterizar objectivamente a dor;

- não existe relação directa entre a causa e a dor; a mesma lesão pode causar dores diferentes em indivíduos diferentes ou no mesmo indivíduo em momentos diferentes, dependendo do contexto em que o indivíduo está inserido nesse momento;

- por vezes existe dor sem que seja possível encontrar uma lesão física que lhe dê origem.» (*APED, Internet*).

Para fazermos a aproximação a este sintoma que faz parte da vida dos pacientes de *fibromialgia* em diversos graus e ocasiões, lançámos mão de alguma literatura sociológica neste domínio e que foi desenvolvida numa perspectiva da dor crónica, por se apresentar ainda mais complexa do que a dor aguda. Por outro lado, e para compreendermos a dor nos seus aspectos fisiológicos, recorremos a literatura da área das ciências médicas dispersa por artigos saídos em revistas da disciplina ou em *sites* de Associações ou Revistas com credibilidade científica na *Internet* que disponibilizam informação e, por vezes mesmo, artigos *online*. Uma obra recentemente publicada por um médico francês sobre a sua própria experiência neste campo, constituiu para nós um precioso apoio, não só pelos conhecimentos técnicos que nos transmitiu, mas igualmente pela sua reflexão sobre factores mais complexos associados à dor<sup>38</sup>.

Tentaremos então, com os conhecimentos que fomos adquirindo com uns e outros - com os médicos, com os pacientes, com os sociólogos mais experientes -, com as reflexões mais científicas ou mais profanas, estabelecer aqui algumas considerações, a fim de podermos compreender e situar as diferentes aproximações à dor e particularmente na condição de *fibromialgia*, tecendo comparações no campo mais generalizado da dor.

Como nos diz a socióloga francesa Baszanger, a partir do seu vasto conhecimento baseado em diversos estudos, a dor:

«...é uma das experiências das mais banais e potencialmente a mais desorganizadora com que o ser humano se pode confrontar. Desorganizadora quando dura, quando tarda a desaparecer [...] e isto, eventualmente, em todas as facetas da vida de uma pessoa: na sua inserção familiar, profissional, nas suas redes de sociabilidades, nos seus investimentos pessoais..., exigindo da parte dos indivíduos – tanto dos que sofrem como daqueles que a um título ou outro, são afectados por essa dor –, tentativas de definição da situação para a gerir em contextos muito variados.» (Baszanger, 1989: 5).

Realmente, na sua forma mais benigna, a dor alerta-nos para qualquer alteração no nosso estado normal. Se nos incomoda, tomamos um analgésico e, caso persista,

---

38 Docteur Alain Serrie (2007). A sua necessidade e vontade de aprofundar o conhecimento sobre a dor e assim poder aliviar o sofrimento dos que a experienciam, fê-lo dar corpo à organização *Douleurs sans frontières* e, assim, percorrer caminhos diversos em diversos países do Terceiro Mundo saídos do pós-guerra, ou de catástrofes naturais, onde homens, mulheres e crianças, desmunidos, desnutridos e feridos ansiavam pelo alívio do seu sofrimento. Camboja, Vietname, mas igualmente Angola, Moçambique e tantos outros países, proporcionaram a este médico um conhecimento aprofundado e humano do tratamento da dor.

marcamos uma consulta com o nosso médico. Mas na sua forma mais aguda, a dor limita os nossos movimentos, a nossa produtividade, afasta-nos da situação de bem-estar e desorganiza o nosso quotidiano. Tem ainda como particularidade ser subjectiva, isto é, a dor não é mensurável, é: «uma percepção complexa que difere enormemente de indivíduo para indivíduo, mesmo entre aqueles que aparentam sofrer de idênticos problemas de saúde.» (NINDS, Internet).

A dificuldade em medir e classificar a dor, leva a que Bernardo diga:

«Dor é aquilo que o doente diz que é. Toda a gente já a sentiu, mas até mesmo os especialistas têm tido dificuldade em defini-la. (...) Contrariamente a opiniões antigas, que associavam a dor exclusivamente a algo físico, hoje é reconhecida uma experiência de dor [...] podendo, inclusivamente, sofrer-se de dor sem causa física aparente. Hoje, a dor crónica não deve jamais ser vista como acompanhante inevitável da doença e do envelhecimento.» (Bernardo, 2006).

Calvino alerta-nos para as várias componentes da dor:

1) *a componente sensorial-discriminativa*, que corresponde aos seus mecanismos neurofisiológicos;

2) *a componente afectiva e emocional*, que confere à sensação dolorosa a sua tonalidade desagradável, penosa e insuportável e pode prolongar-se até estados emocionais muito diferenciados como a ansiedade ou a depressão, em particular no caso das dores crónicas;

3) *a componente cognitiva*, que corresponde ao conjunto dos processos que modulam a percepção da dor, por exemplo: a) a atenção que se presta à dor e que pode modular a percepção da dor desviando a atenção do sujeito pelo exercício de uma tarefa neutra, (o princípio do parto que se chama «sem dor» onde se ensina à mulher que está em trabalho de parto a dominar o seu ritmo respiratório); b) a antecipação que, pela aprendizagem, permite elaborar uma estratégia comportamental que autoriza uma atenuação, mesmo um impedimento da dor; c) a interpretação e o valor atribuído à dor em referência a uma cultura, uma religião, um meio social; d) a referência a uma experiência dolorosa anterior; etc.;

4) *e a componente comportamental*, que diz respeito ao conjunto das manifestações verbais e não verbais do paciente com dor, como a queixa, os gemidos, a postura, as mímicas, que constituem de uma maneira mais alargada, uma forma de comunicação com aqueles que o rodeiam e um elemento de diagnóstico na clínica (Calvino, 2004: 9).

Por outro lado, e continuando um pouco mais com a aproximação biomédica, aprendemos igualmente que, quanto aos mecanismos geradores da dor, se distinguem hoje em dia, na clínica, três grandes categorias:

- As dores por excesso de estímulos ao nível periférico - um traumatismo, uma inflamação, uma infecção, etc.;
- As dores de origem neuropática: que resultam de uma lesão quer no sistema nervoso periférico, quer do sistema nervoso central após lesão de zonas muito específicas do cérebro;
- As dores de origem psicológica que não apresentam causa aparente, o que as torna dificilmente distinguíveis das outras dores. O seu diagnóstico baseia-se na ausência de resultados quando dos exames clínicos (*Ibidem*).

Fala-se actualmente de dores agudas e dores crónicas e, sem entrarmos nos aspectos demasiado técnicos da área da ciência médica, achamos, contudo, que nos convinha recordar certas informações que, num grau mais ou menos desenvolvido aprendemos na formação escolar, desenvolvendo, contudo, um pouco, essa informação para um mais profundo entendimento.

#### 4.2 Uma aproximação à fisiologia da dor

De uma forma muito simples de aproximação aos mecanismos neurobiológicos envolvidos no fenómeno doloroso, recordamos que o nosso sistema nervoso é composto pelo sistema nervoso central, periférico e autónomo. O sistema nervoso central diz respeito ao conjunto formado pelo cérebro e a espinal-medula; o periférico refere-se ao conjunto dos nervos cervicais, torácicos, lombares e sacros que partem da coluna vertebral para os membros. As mensagens relacionadas com funções (como o movimento) ou disfunções (como a dor) circulam do cérebro até à espinal-medula e daí para outras regiões do corpo regressando ao cérebro, através destes dois sistemas. O sistema nervoso autónomo divide-se em sistema simpático que controla as funções involuntárias do corpo, como a respiração, a pressão sanguínea, os batimentos cardíacos; e o sistema nervoso parassimpático que controla igualmente funções involuntárias do corpo, mas respeitando a nossa capacidade para dormir, comer e digerir os alimentos. (Clipper, *Internet*).

Quando sentimos uma dor, qualquer que seja a sua expressão ou origem (uma picadela de um insecto, uma queimadura, uma pancada), são os receptores da nossa pele que desencadeiam uma série de fenómenos que começam por um impulso eléctrico que parte da pele até à espinal-medula. Esta actua como uma espécie de centro retransmissor onde a dor pode ser bloqueada, aumentada ou de outra forma modificada antes de ser reenviada para o cérebro. Uma área da espinal-medula, em particular, chamado «corno dorsal» desempenha uma função importante na recepção dos sinais dolorosos.

É o tálamo o destino comum desses sinais ao dirigirem-se para o cérebro seguindo daí para o córtex, o “quartel general” de pensamentos complexos, mas que funciona igualmente como a área cerebral onde ficam armazenadas as imagens do corpo, desempenhando um papel chave na retransmissão das mensagens entre o cérebro e as várias partes do corpo. São conhecidas, por exemplo, as «dores fantasma» em que a pessoa continua a sentir um membro que lhe foi amputado, precisamente porque a sua imagem permanece no tálamo<sup>39</sup>.

Mas, na dor intervém um processo que envolve um jogo complexo entre um certo número de produtos químicos importantes que se encontram naturalmente no cérebro e na espinal-medula. São estes produtos químicos, chamados neurotransmissores, que passam os impulsos nervosos de uma célula para a outra. Como nos recordamos, existem diferentes neurotransmissores no corpo humano que desempenham o seu papel na doença; no caso da dor, actuam em diferentes combinações que produzem as sensações dolorosas: alguns controlam as sensações dolorosas pouco intensas, outros controlam as dores intensas ou agudas.

Os produtos químicos corporais actuam na transmissão das mensagens dolorosas através da estimulação de receptores dos neurotransmissores encontrados na superfície das células; a cada receptor corresponde um neurotransmissor. Os receptores funcionam

---

39 Qual a causa deste fenómeno? Os cientistas crêem que depois da amputação as células nervosas se «conectam» de novo e continuam a receber mensagens que resultam de um reajustamento do circuito cerebral. Chama-se plasticidade à capacidade que o cérebro tem para se reestruturar, para alterar e adaptar no seguimento de uma lesão. A compreensão sobre a dor fantasma aumentou imenso nos últimos anos. Anteriormente acreditava-se que as células cerebrais afectadas pela amputação simplesmente morriam. Atribuía-se as sensações de dor à irritação provocada nos nervos junto do local da amputação. Hoje, através das técnicas de imagem como a tomografia por emissão de positrões (PET = *positron emission tomography*) e a ressonância magnética, os cientistas conseguem visualizar o aumento de actividade cerebral no córtex quando um indivíduo sente as dores fantasma. Quando os pacientes que participaram nos estudos moviam o coto do membro amputado, os neurónios no cérebro mantinham-se dinâmicos e excitáveis. Surpreendentemente, as células cerebrais podem ser estimuladas por outras partes do corpo, muitas vezes por aquelas que se localizam mais perto do membro que foi amputado (Clipper, *Internet*).

como portagens e possibilitam que as mensagens de dor passem através delas para as células vizinhas. Um produto químico cerebral de especial interesse para os neurocientistas é o glutamato. Durante experiências feitas em ratos, quando se bloqueavam os receptores do glutamato, observava-se uma redução nas suas respostas à dor. Os receptores de opióides são outros importantes receptores na transmissão da dor. A morfina e outras drogas opióides actuam fechando esses receptores, como um interruptor da dor, inibindo-lhe os caminhos ou circuitos e, por isso, bloqueando-a.

Outros receptores, que respondem ao estímulo nervoso, são os chamados nociceptores<sup>40</sup>, que são finas fibras nervosas na pele, nos músculos e em outros tecidos orgânicos que, quando estimulados, transportam os sinais nervosos à espinal-medula e ao cérebro. Normalmente, os nociceptores só respondem a estímulos fortes como um beliscão, por exemplo. Contudo, quando os tecidos se encontram lesionados ou inflamados, tal como quando apanhamos uma queimadura solar ou uma infecção, eles libertam substâncias químicas que tornam os nociceptores muito mais sensíveis e fazem com que estes transmitam sinais de dor como resposta a um estímulo mais suave tal como uma brisa ou uma carícia. Estas condições são chamadas de alodínea – um estado em que, por haver uma sensibilidade aumentada, a dor pode ser produzida por um simples estímulo inócuo.

As substâncias corporais naturais que eliminam as dores podem provar ser elementos ainda mais promissores no alívio da dor, indicando o mais importante e novo caminho no desenvolvimento de drogas. Como assinala Serrie, não tinha lógica que no interior do nosso organismo existissem receptores de substâncias químicas que nele não existissem (Serrie, 2007: 73). O cérebro pode, pois, assinalar a libertação de eliminadores da dor encontrados na espinal-medula, incluindo a serotonina, a noradrenalina e substâncias químicas como os opióides. Assim, em 1976, vários centros de investigação chegam em simultâneo a resultados semelhantes: a descoberta das endorfinas, um péptido - componente que transforma as proteínas -, assim como as encefalinas, constituem outras substâncias que eliminam a dor. As endorfinas podem ser responsáveis pelas sensações de bem-estar experienciadas por algumas pessoas depois

---

40 Termo formado pela junção de duas do latim *nocens* (que é nocivo) + *recipere* (receber) . Foi atribuído por Sherrington, fisiologista, prémio Nobel em 1932, considerando que esse sistema tinha como função informar o organismo dos perigos, das agressões ou das lesões, de tudo aquilo que teria um carácter *nocivo* para o indivíduo. (Serrie, 2007: 68).

da prática de um exercício vigoroso; mas elas encontram-se também implicadas, por exemplo, no efeito de prazer sentido pelos que fumam.

Algumas experiências mostraram que ratos criados em laboratório, sem a presença de um gene de dois péptidos chamados «taquiquininas e neuroquininas» A e a substância P<sup>41</sup>, apresentaram uma resposta reduzida à dor intensa. Quando expostos a dores de fraca intensidade, estes ratos reagiram da mesma forma que os ratos que possuíam esse gene. Contudo, quando expostos a dores mais severas, os ratos exibiram uma resposta reduzida à dor. Pesquisas continuadas face às taquiquininas podem levar a sustentar a forma como certas drogas se destinam a tratar diferentes dores conforme o seu grau de intensidade.

Deste modo, há estudos que estão a desenvolver potentes drogas contra a dor que irão agir nos receptores da substância química acetilcolina, que actua como um neurotransmissor. Por exemplo, verificou-se que um tipo de sapos oriundos do Equador, possuem na sua pele uma substância química que actua igualmente como neurotransmissor, chamada epibatidina, cujo nome deriva do nome científico desses sapos, *Epipedobates tricolor*. Apesar de altamente tóxica, a epibatidina constitui um potente analgésico e, surpreendentemente, assemelha-se à substância química da nicotina do tabaco. Outros produtos menos tóxicos que se encontram em desenvolvimento, actuam nos receptores da acetilcolina e podem provar ser mais potentes do que a morfina, mas sem as suas propriedades de criação de dependência.

A ideia de se utilizarem receptores como comportas para as drogas contra a dor é uma ideia nova apoiada pelas experiências que envolvem a substância P, elemento igualmente neurotransmissor. Alguns investigadores conseguiram isolar uma fina população de neurónios, localizados na espinal-medula que, em conjunto, formam uma peça importante responsável pelo transporte dos sinais da dor persistente para o cérebro.

---

41 É um neurotransmissor nociceptivo responsável, entre outras coisas, pela modulação e sensação de dor, e é libertado como resposta a estímulos dolorosos mecânicos. Níveis elevados da Substância P aumentam a sensibilidade dos nervos à dor ou ainda aumentam a consciência da dor, fazendo com que estímulos normais resultem em percepção exagerada de dor. A libertação aumentada da Substância P é influenciada pelos baixos níveis de Serotonina e pelo sono não reparador e, nos pacientes fibromiálgicos, os níveis de Substância P é maior que nos indivíduos que não apresentam essa condição. As endorfinas bloqueiam a libertação da Substância P, motivo pelo qual os exercícios físicos são importantes para a redução da sensação dolorosa.



Investigações em desenvolvimento que incidem sobre a forma como o sistema genético, imunitário e a pele contribuem para a resposta à dor, continuam em plena evolução. A explosão do conhecimento sobre a genética humana está a contribuir para o desenvolvimento de novas drogas.

Verificou-se, igualmente que a ligação entre os sistemas nervoso e imunitário é muito importante. As citocinas, um tipo de proteínas encontrado no sistema nervoso, fazem também parte do sistema imunitário do organismo, o escudo que permite resistir à doença. As citocinas podem desencadear a dor promovendo uma inflamação, mesmo na ausência de qualquer ferimento ou lesão. Mas, por exemplo, nos casos em que o sistema nervoso periférico é afectado, as citocinas associam-se a ele. Nessa situação traumática observa-se que os níveis de citocinas aumentam tanto no cérebro como na espinal-medula, assim como no sistema nervoso periférico, no local onde a lesão ocorreu. O aumento do conhecimento sobre o papel preciso desempenhado pelas citocinas ao produzirem a dor, especialmente a dor resultante de ferimentos, pode conduzir a novas classes de drogas que possibilitem bloquear a acção destas substâncias.

Como dissemos atrás, encontram-se em desenvolvimento futuras gerações de medicamentos contra a dor, tirando vantagem do conhecimento até agora adquirido sobre o seu «centro comutador», formulando compostos que irão prevenir que os sinais de dor aumentem ou eliminando-os. Bloquear-se ou interromper-se um sinal de dor, especialmente quando não existe qualquer ferimento ou trauma tecidular, é um importante objectivo no desenvolvimento da medicação para a dor. Assim, o aumento da compreensão dos mecanismos de base da dor terá profundas implicações no desenvolvimento de futuros medicamentos.

As diferentes perspectivas e interesses por parte dos especialistas interventores nessa tarefa permitir-nos-ão evidenciar as suas razões, as hesitações e, de alguma maneira, irão abrir-nos o espaço para a compreensão dos diferentes olhares sobre a dor e, portanto, sobre a fibromialgia.

Para compreendermos como a percepção da dor foi evoluindo através dos tempos, aumentando o interesse e conhecimento sobre os seus mecanismos, pensámos que nos seria útil seguir a história da dor no seu encaminhamento para a constituição de uma especialidade médica própria, autónoma.

### 4.3 Dor Aguda *versus* Dor Crónica

O modelo biomédico tradicional prevê a doença como unicamente decorrente de anomalias biológicas por parte de um órgão ou de um sistema e bem identificadas por exames e testes objectivos, cuja origem pode ser claramente classificada como somática ou psíquica. Nesta perspectiva a intervenção médica deve processar-se sobre o órgão comprometido e, dessa intervenção, através de um gesto médico ou de uma terapêutica, resulta a cura da doença e, por isso, o desaparecimento dos sintomas (Canguilhem, 1966). Apesar deste modelo se apresentar ultrapassado e não ser fácil encontrar-se clínico que o defenda abertamente<sup>42</sup>, podemos de alguma forma integrar nesta perspectiva a aproximação à “dor aguda”. Segundo a APED, a dor aguda é uma dor que, até certo ponto, tem consequências benéficas para o organismo. É um sinal de alarme que avisa da ocorrência de um traumatismo, uma queimadura, um derrame articular ou uma úlcera gástrica, por exemplo. Neste contexto, a dor é um sintoma muito importante para o diagnóstico de várias doenças, sendo a principal causa de procura de cuidados de saúde pela população em geral.

A importância da dor aguda está bem patente em doentes que padecem duma patologia rara, em que há uma deficiência congénita da sensibilidade dolorosa<sup>43</sup>. Estes indivíduos, que não sentem dor, têm uma esperança média de vida muito inferior a um indivíduo que não tenha essa patologia, precisamente porque lhes falta esse mecanismo sinalizador que a dor representa. Embora seja útil em muitas circunstâncias, ela deve ser combatida de forma a não se perpetuar e a não se tornar eventualmente numa dor crónica. Além disso, existe um tipo de dor aguda, iatrogénica, isto é, provocada pela própria intervenção dos profissionais de saúde, por exemplo nos procedimentos de diagnóstico ou nas terapêuticas cirúrgicas, a chamada dor aguda pós-operatória. Neste caso, é fundamental controlar a dor, não só por razões éticas e para evitar o sofrimento desnecessário, como também para reduzir o risco de complicações pós-operatórias como as infeções respiratórias ou as trombozes venosas dos membros inferiores, e ao mesmo tempo reduzir o tempo de internamento dos doentes. O mesmo se aplica à dor associada ao trabalho de parto (APED, Internet). Completando esta informação, este tipo de dor aguda aparece subitamente, por exemplo, depois de um traumatismo ou

---

42 No inquérito aplicado, no âmbito deste trabalho de doutoramento, a 165 alunos da Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa, não encontramos um único aluno que defendesse a perspectiva biomédica.

43 Síndrome de insensibilidade congénita.

cirurgia e pode ser acompanhada por ansiedade ou um choque emocional. As suas causas podem normalmente ser diagnosticadas e tratadas e a dor confina-se a um determinado período de tempo e de severidade. Em alguns casos raros pode tornar-se crónica. (*MedicineNet, Inc.: Internet*).

Já a dor crónica, também chamada de neuropática, é, segundo a APED, geralmente definida como uma dor persistente ou recorrente durante pelo menos entre 3 a 6 meses, que muitas vezes persiste para além da cura da lesão que lhe deu origem, ou que existe sem lesão aparente. A dor crónica não traz qualquer vantagem para o doente, pelo contrário, para além do sofrimento que causa, tem repercussões na saúde física e mental do indivíduo, levando por exemplo a alterações do sistema imunitário com uma consequente diminuição das defesas do organismo e aumento da susceptibilidade às infecções. No campo da saúde mental, a dor crónica provoca frequentemente insónias, ansiedade, depressão, podendo mesmo levar ao suicídio. Há pois, actualmente, uma tendência para encarar a dor crónica não como um mero sintoma mas, muitas vezes, como uma doença *de per si*, com enormes repercussões sobre o indivíduo e a sociedade pelo sofrimento e custos socioeconómicos que lhe estão associados. (*APED, Internet*).

Não existem estudos científicos epidemiológicos que permitam conhecer a prevalência da dor crónica na população portuguesa e da sua importância em termos sociais ou económicos. Contudo, alguns estudos realizados em outros países da União Europeia podem deixar-nos antever o caso de Portugal, calculando-se que a dor pode afectar entre 30% a 60% da população, sendo responsável por despesas directas e indirectas (medicamentos e absentismo) que rondam 2,5% do produto interno bruto.

Contudo, através de dados saídos da segunda reunião da *Pain Associates' International Networks* que teve lugar no Funchal, em 1997, juntando diferentes áreas da Medicina e que versou sobre a Dor Crónica Músculo-esquelética, ficámos a saber que:

«Cerca de 19% da população adulta europeia (75 milhões de pessoas), sofrem de dor crónica (13% dor moderada e 6% dor severa);

«Apenas em 1 - 2% dos adultos com dor crónica, a dor é de origem oncológica. Cerca de 30 - 40% sofrem de dor músculo-esquelética e osteoarticular;

«Cervicalgias e lombalgias contribuem com outros 30%. As dores de cabeça e as enxaquecas contribuem com menos de 10% dos casos de dor persistente;

«Em média, sofre-se de dor crónica durante 7 anos e 20% dos doentes sofrem há mais de 20 anos.» (*PAIN2 – PORTUGAL – Dor Crónica Músculo-esquelética: 5*).

Vemos, pois, que este tipo de dores persistem por um período de tempo mais longo do que as dores agudas e são mais resistentes aos tratamentos do que estas, podendo agravar-se sob o efeito de factores ambientais ou psicológicos. A sua longa duração é propiciadora de complicações, acarretando aos pacientes graves problemas (Clipper, *Internet*). Como insiste uma outra fonte, uma vez que as pessoas com dor crónica frequentemente não lhe conhecem as causas, esta situação associada ao desconforto que a própria dor provoca, pode levar ao desespero, interferindo, por isso, com as actividades diárias de quem as vive. (*AAFP, Internet*).

Deste modo, podemos ver que este tipo de dor não resulta somente de uma lesão objectiva. Constituindo um fenómeno complexo, tanto pode iniciar-se com uma lesão, tecidular que perdura, como pode não se encontrar qualquer lesão observável e, nestas situações, admite-se que a manutenção do quadro doloroso crónico esteja relacionada com a interacção de múltiplos factores, bioquímicos, emocionais, cognitivos e socioculturais do indivíduo e ainda não completamente compreendidos. Contudo, verifica-se que a sua presença constante ou intermitente, e a sua duração prolongada, em geral, é muito perturbadora para quem a sente. «Acarreta alterações nas actividades físicas, no sono, na vida sexual e no humor; associa-se a baixa auto-estima, distorções cognitivas, apreciação desesperançada da vida, relações familiares conflituosas, prejuízos no trabalho e no lazer.» (Pimenta, *Internet*).

Segundo estas afirmações, podemos ver que a complexidade da dor crónica é exponenciada, justamente porque pode ser lida através de dois modelos:

«O primeiro é *stricto sensu* médico: parte da dor como uma manifestação física incluindo elementos individuais ligados à personalidade do doente ou a circunstâncias da sua vida que influenciam a vivência da sua dor e admite para certas dores uma origem não física – as dores psicogénicas. O outro modelo é comportamental. Parte do indivíduo e do seu comportamento como operador de toda a dor crónica, qualquer que seja a sua origem, física ou não, e, se a origem é física (uma doença ou uma lesão) esteja esta causa extinta ou não.» (Baszanger, 1999: 93-4).

Esta ambiguidade na concepção da dor crónica vai influenciar todo o percurso do paciente desde o seu diagnóstico, à especialidade médica que dele se vai ocupar, até à

terapêutica que lhe será administrada, ao seu prognóstico e sucesso, ou não, da terapêutica.

#### ***4.3.1 O processo de diagnóstico da dor crónica***

Sendo difícil o registo numa escala de intensidade da dor que o indivíduo sente, como no caso das dores de cabeça, os médicos acham que a melhor ajuda para o diagnóstico parte da descrição do próprio doente sobre o tipo, duração e localização da dor. Definindo-a como forte ou do tipo «moinha», constante ou intermitente, parecendo uma queimadura ou algo cravado na zona dolorosa, pode trazer dados para se compreender a causa da dor (Clipper, *Internet*). No entanto, estas descrições subjectivas por parte do paciente e que fazem parte do exame preliminar, constituem parte daquilo a que se chama a história da dor e que o médico por seu turno, interpretará também subjectivamente.

Existem, contudo, determinadas técnicas e tecnologias que os médicos podem utilizar a fim de tentarem perceber a causa da dor. Entre elas:

- Técnicas eléctricas: i) através do electromiograma (EMG), que é uma observação da transmissão nervosa; ii) através de estudos sobre o potencial de resposta à estimulação dos sentidos. A informação assim adquirida pode precisar quais os músculos ou nervos que se encontram afectados pela falha muscular ou pela dor. Por meio do EMG, são colocados na pele do paciente, sobre o músculo, dois conjuntos de eléctrodos (agulhas extremamente finas) ligadas a um equipamento próprio, e o clínico pode ver ou ouvir sinais eléctricos que são apresentados no monitor do equipamento e registados. O primeiro conjunto faz passar para o músculo uma transmissão eléctrica de baixa intensidade que estimula o nervo que passa por esse músculo. O segundo conjunto de eléctrodos tem como função gravar os sinais eléctricos do nervo e, a partir dessa informação, o médico pode determinar se o nervo se encontra lesionado. Os testes de resposta à estimulação dos sentidos também envolvem dois conjuntos de eléctrodos, um conjunto que é ligado a um dos membros do paciente e que estimula o nervo e o outro que é colocado no couro cabeludo do doente para anotar a velocidade de transmissão do sinal nervoso até ao cérebro.

- A imagiologia: especialmente através de imagem obtida por ressonância magnética, o clínico pode obter imagens das estruturas do corpo e dos seus tecidos. Esta técnica utiliza campos magnéticos e ondas rádio para estabelecer a diferença entre o tecido saudável e doente, oferecendo igualmente imagens simultâneas do que acontece no cérebro quando a dor se processa. Através destas tecnologias consegue-se observar que a dor põe em actividade pelo menos entre três a quatro áreas chave do córtex – a camada de tecido que cobre o cérebro. Foi com interesse que se observou que, quando os pacientes se encontram em estado de hipnose, e por isso afastados do desagradável estímulo doloroso, se reduz parte da actividade cerebral. Este facto enfatiza o facto da experiência da dor envolver fortes componentes emocionais assim como a experiência sensorial, nomeadamente a intensidade dos estímulos.
- O exame neurológico: através do qual o clínico testa os movimentos, reflexos, sensação, equilíbrio e a coordenação do paciente.
- Por último os raios X: que produzem a imagem das estruturas do corpo, tais como os ossos e os ligamentos e que, quando alterados, podem ser a causa da dor.

#### 4.3.2 A força dos factores biopsicossociais na dramaturgia da dor

É conhecido, mesmo a nível do senso comum, que a dor afecta os homens e as mulheres de forma diferente e diversos estudos até hoje efectuados evidenciam, igualmente, a influência que os factores socioculturais têm na forma como a dor é enfrentada, apresentada ou (des)dramatizada dependendo dessas premissas (Zborowski, 1960; Zola, 1977). Vem, neste sentido, o trabalho de Cabral sobre *Saúde e Doença em Portugal*, quando, através dos dados por ele recolhidos, nos revela que: «Também o sexo dos inquiridos está relacionado com a avaliação do estado de saúde [...]. Com efeito, apenas 52,5% das mulheres – contra dois terços dos homens – consideram que o seu estado de saúde é «bom» ou «excelente» (Cabral, 2002: 96). Podemos verificar a presença da força socializadora do factor género no nosso quotidiano quando observamos como as crianças de pequena idade aprendem a responder à dor consoante a forma como são educadas a reagir. Algumas crianças são afagadas e confortadas quando se magoam, enquanto outras são encorajadas a reagir e minimizar a dor; é vulgar ouvirmos alguns educadores estimularem os rapazes na resistência à dor quando se magoam, através da frase «Um homem não chora!». Também Silva e Alves nos dizem que:

«...os papéis e estatutos tradicionais das mulheres, menos valorizados socialmente e com maior expressão da vivência emocional, serão responsáveis quer por uma maior sobrecarga de trabalho (dupla jornada em que se incluem os cuidados prestados a crianças, idosos e deficientes) quer por uma insatisfação a nível da realização pessoal, realidades que por sua vez podem justificar quer uma pior saúde quer uma tendência para desenvolver atitudes e comportamentos de atenção às manifestações do corpo e ao mal-estar psicológico.» (Silva; Alves, 2003: 12-3).

Muitos investigadores continuam a dedicar-se ao estudo do género nas diferenças face à dor, sendo unânimes em dizer que as mulheres recuperam muito mais depressa de uma situação dolorosa do que o homem, procuram mais depressa ajuda para resolverem o seu problema e não deixam, tanto quanto os homens, que as dores controlem as suas vidas. Para além disso, são mais propícias a reagirem através da utilização de uma série de recursos, ajustes, alternativas e, inclusive, distrações, através dos quais possam resolver ou diminuir as suas situações dolorosas (Clipper, *Internet*).

Sendo estes factores, de uma forma geral, aceites, as próprias diferenças biológicas continuam a fazer parte da preocupação dos estudos de investigadores para melhor entenderem a influência que as hormonas sexuais - os estrogénios e a testosterona -, desempenham neste fenómeno. Sabendo-se que ambos os géneros possuem poderosos sistemas contra a dor, mas que funcionam de forma diferente, continua-se a investigar, por exemplo, a razão por que os receptores kapa-opiídeos<sup>44</sup> que são vulgarmente utilizados para o alívio das dores de parto, mas igualmente em dores de curta duração, funcionam melhor nas mulheres do que nos homens. Os investigadores interrogam-se se tal acontece porque o estrogénio interfere fazendo-os funcionar, ou se será a testosterona que os impede de actuar. Ou ainda, se será a interferência de outros factores relacionados com o género, com diferentes percepções da dor, e não as questões biológicas que aí intervêm (Clipper, *Internet*).

Se tivermos em conta a influência que, desde tempos imemoriais, as crenças religiosas tiveram e têm na forma como as populações reagem ao sofrimento, aceite, em quase todas as religiões, como meio de resgate, como marca de devoção e porta de salvação, este campo de actividade social pode ter uma quota-parte da responsabilidade na diferença da reacção e aceitação da dor por parte dos diferentes grupos culturais.

---

44 São assim chamados porque se ligam aos receptores opiídeos atrás referidos.

Com a expansão do cristianismo desenvolve-se a noção das dores como redentoras. St. Inácio de Loyola no séc. XV e XVI aconselhava aos que dele se aproximavam apresentando as suas queixas, que sofressem em silêncio a exemplo do sofrimento por que Cristo passou<sup>45</sup>. Na própria Bíblia encontramos uma indicação expressa dirigida às mulheres face ao parto que deve acompanhar-se de uma pena física: «Darás à luz com dores...» (*Bíblia*, Génesis 3,5). E Serrie comenta:

«Pena física que atinge também muitas vezes o recém-nascido, primeiro na sua carne, e na sua memória incessantemente, durante a sua infância, do parto doloroso. O sofrimento encontra-se inscrito no código de valores da nossa civilização, como elemento de virtude e demonstração corajosa. Esta noção atinge de facto a fatalidade: é resultante de séculos de obscurantismo onde o conceito de sofrimento se encontra associado a uma afirmação de impotência e de uma ausência de futuro.» (Serrie, 2007: 61).

Vemos, pois, na religião católica, uma certa sujeição ao sofrimento com o estímulo de que quanto mais se sofrer na Terra mais feliz se será no Céu após a morte, encontrando-se o sofrimento num dos pratos da balança em oposição ao prato do pecado.

Contudo, bem prega quem nunca sentiu dores... Serrie relata-nos o caso de Monseigneur Veuillot, arcebispo de Paris que, em 1968, na véspera da sua morte, abatido por intensas dores de origem cancerosa, pronunciou as seguintes palavras, que iam contra o pensamento cristão: «Sabemos pronunciar belas palavras sobre o sofrimento. Eu próprio as pronunciei com calor. Digam aos padres para não as referirem, nós ignoramos o que são as dores ...» (Serrie, 2007: 60). Neste sentido, uma médica por nós entrevistada citou uma doente sua com muita idade que, sobre a dor, costuma dizer «*Quem não as tem, que as aguarde!*» (MFR36F).

Mas também no hinduísmo e no budismo<sup>46</sup> o *karma*, a lei que rege as sucessivas vidas, atribui uma certa importância à dor, considerando-a como um meio de salvar a alma e atingir a perfeição. Um grande sofrimento, por exemplo, pode abrir uma via melhor numa próxima encarnação.

---

45 «...procurando [...] induzir-me a mim mesmo a dor e a pena e o abatimento, trazendo frequentemente à memória os trabalhos, fadigas e dores que Cristo nosso Senhor passou, desde o momento em que nasceu até ao mistério da Paixão» (*Exercícios Espirituais*, semana III, [206], 3ª nota).

46 A primeira Nobre Verdade exposta por Buda no Dhammacakkapavattana Sutta, diz: «... esta é a nobre verdade do sofrimento: nascimento é sofrimento, envelhecimento é sofrimento, enfermidade é sofrimento, morte é sofrimento...» (Samyutta Nikaya LVI.11).



Já no Islão, a dor «existe para fortalecer o espírito e melhorar a visão sobre a vida, em especial a vida espiritual. Porém, em nenhuma hipótese, ela é, por si mesma, a condição para merecer o Paraíso.» (Arosio, s/d: *Internet*). Contudo, sabe-se que, apesar da desaprovação dos Grandes sábios, todos os anos há enormes concentrações em Karbala, uma localidade no interior do Irão, aonde acorrem inúmeros xiitas que manifestam publicamente uma profunda dor e tristeza em cerimónias muito emotivas marcadas pela lamentação, batendo no peito, chorando, autoflagelando-se e revivendo assim o massacre que ocorreu nessa localidade, onde o neto de Maomé encontrou a morte. (Esposito, 1991: 112-3).

Contra estas crenças, conta-nos Serrie que em 1995, o senador francês Neuwirth, reuniu no Senado todos os responsáveis pela sociedade civil francesa sob um tema: a dor. Nessa reunião estiveram presentes os altos dignitários de algumas Igrejas, tais como Mgr. Lustiger, cardeal de Paris, o responsável da Mesquita de Paris, Dalil Boubakeur, o grande rabino de França, Joseph Sitruk e o padre jesuíta Patrick Verspieren, responsável pelo departamento de Ética Biomédica das Faculdades jesuítas de Paris, e todos estiveram de acordo em que a dor não é uma redenção, é uma fatalidade que é necessário combater. (Serrie, 2007: 121).

Por razões diferentes, também a corrente artística do romantismo apresentava a dor como um estado de alma que todo o artista devia experienciar. A dor, o sofrimento, a morte tinham uma presença permanente nesta corrente, se bem que fosse uma dor mais nostálgica e moral, encontrando-se como expoentes máximos Baudelaire em França, Almeida Garret em Portugal. Mas Serrie considera que se esta paixão pela dor terminou, ela permanece no inconsciente colectivo, tendo marcado, e marcando ainda, a medicina, tanto na formação dos futuros médicos como no exercício dos profissionais de saúde. (Serrie, 2007: 67).

Por outro lado, diversos estudos até hoje efectuados evidenciam igualmente a influência que os factores socioculturais têm na forma como a dor é enfrentada, apresentada ou (des)dramatizada dependendo dessas premissas (Zborowski, 1960; Zola, 1977). Zborowski identificou diferentes formas do mal-estar ser exposto ao olhar dos outros, inclusivamente ao olhar médico. Num estudo feito com a participação de 146 doentes hospitalizados, de diversas origens - italianos, judeus, irlandeses e americanos -, este sociólogo observou que a percepção do sofrimento depende de todo um leque de

factores que tem a ver com a infância, o ambiente familiar, os tabus, os códigos sociais e, inclusive, com a representação da violência.

Segundo estes estudos, os pacientes de origem italiana ou os judeus da Europa de Leste apresentavam semelhanças nas suas reacções, com sensibilidades muito próximas e muito emotivas. Estes doentes expressam a dor abertamente chamando a atenção dos profissionais de saúde e da família, integrando mesmo os indivíduos mais próximos no “espectáculo” do sofrimento.

No entanto os pacientes de origem judaica divergiam em alguns pontos pois consideravam a dor como um aspecto negativo, fonte de medo, de angústia, de receio do futuro. Este comportamento é associado por Zborowski ao drama da Shoah, uma passagem na história do povo judaico feita «de interacções trágicas com um mundo hostil no qual era necessário que cada um contasse consigo e com a sua família em matéria de vida ou de morte». (Zborowski, 1969: 135).

Já para o grupo de pacientes italianos, a atitude face à dor era totalmente diferente, com um maior acento na dor e menor na doença. Assim, quando a dor cessava, as queixas paravam igualmente e logo apareciam os sorrisos, ainda que o problema orgânico, génese do sofrimento, perdurasse. Em contrapartida, os pacientes judeus recusavam tomar analgésicos, precisamente porque estes só actuavam sobre o sofrimento e não sobre a causa do mal. Por isso a sua preocupação e pessimismo se mantinham.

Por outro lado, os pacientes italianos mantinham uma relação de confiança com os profissionais de saúde enquanto os judeus permaneciam desconfiados e distantes, cépticos face aos cuidados de saúde que lhes eram administrados, uma vez que o importante para eles era o fim do problema e não arranjam paliativos.

No grupo dos pacientes anglo-saxónicos as queixa, os gemidos eram considerados como impudicos, indignos, consistindo a atitude mais própria em calar ao máximo a sua dor. Este aspecto de se calar a dor constitui para o médico assistente uma dificuldade acrescida uma vez que o médico tem de aprender a descodificar as atitudes do paciente para se poder aperceber do seu sofrimento. Estes pacientes não ostentam a dor da mesma forma que os italianos ou judeus; não gemem, nem se lamentam, porque acham que fazê-lo não ajuda ninguém. Contudo, admitem que quando a dor é insuportável

podem reagir indo mesmo ao ponto de gritar mas se estiverem sós. (Zborowski, 1969: 137).

Atitudes idênticas foram encontradas no grupo de americanos de origem irlandesa católica, mas o que mais preocupava este grupo era a interrupção da actividade profissional do que a dor em si. Os doentes irlandeses representavam a população mais triste e a mais depressiva a que faltava o optimismo da camada americana, o suporte familiar dos judeus e a orientação face ao presente dos italianos, apresentando-se, por isso, receosos pelos efeitos sobre a situação presente e as sequelas da condição dolorosa no futuro (Zborowski, 1969).

Ainda segundo a perspectiva cultural, observava-se já nas sociedades primitivas a existência de uma tolerância à dor segundo a crença de que esta criava uma maior resistência física. Em algumas aldeias da Índia havia homens que por livre vontade se suspendiam por ganchos presos à pele enquanto os outros aplaudiam. Esse reconhecimento social permitia por sua vez aumentar a tolerância à dor.

Os rituais de passagem em diferentes etnias, nomeadamente africanas, são igualmente vividos sob uma forma de resistência ao sofrimento; a resistência à dor pelos elementos da etnia permite o engrandecimento de toda a comunidade. A dor resume assim, num lapso de tempo relativamente curto, os tormentos da existência que hão-de vir. Esta é uma prática que tem tanto de religiosa como de social.

Em outras culturas, Serrie fala-nos de uma observação colhida por uma equipa de fisiologistas, Mountcastle e Beacher, que integraram nos Himalaias uma expedição britânica. Observando os carregadores nepaleses que transportavam pesos entre 20 a 40 quilos por superfícies com grandes declives e altitude onde o equilíbrio era difícil, resolveram fazer testes de sensibilidade que aplicaram aos alpinistas britânicos e aos trabalhadores nepaleses. Começaram por um teste de sensibilidade dérmica e verificaram que havia uma sensibilidade similar entre todos. Posteriormente mediram o patamar de percepção da dor, isto é, o patamar a partir do qual uma sensação é apercebida como dolorosa. Aí sim, as diferenças foram espantosas: os nepaleses resistiam muito melhor à dor sendo necessária uma sensação muito mais forte para que entre eles considerassem a experiência como dolorosa. «Diferenças que se explicam provavelmente e incompletamente pela tolerância ou resistência à dor dos nepaleses, mas também pela sua alimentação, a habituação ao frio, a educação, uma exposição repetida desde a infância à dor.» (Serrie, 2007: 81).

Partindo para a experiência vivida pelo próprio Serrie enquanto membro da organização *Douleurs sans frontières*, nos países do Sul - Cambodja, Vietname, Angola, Moçambique, Palestina, Líbano, mas também Arménia -, observemos os cenários de sofrimento incrível, nestes países em contextos de guerra ou de pós guerra que se viviam na época em que este médico aí desenvolveu a sua actividade humanitária. Segundo Serrie, as carências de material médico e medicamentoso eram gritantes e a falta de analgésicos ou anestésicos não impediam que os tratamentos mínimos, mas suficientes, para tentar salvar ou amenizar a vida dos que os procuravam fossem efectuados dentro de contextos onde o olhar dos outros sobre alguém em sofrimento era de indiferença. «A dor torna-se banal, elemento entre tantos outros de uma vida frugal, dura» (Serrie, 2007: 76). No Cambodja assistiu a tratamentos feitos a camponeses que despoletaram acidentalmente uma mina, tratamentos extremamente dolorosos mas sem anestesia, mantendo-se os camponeses estóicos, sem uma expressão de dor. «Uma dor relativizada também por valores budistas» (Serrie, 2007: 76).

Sendo os circuitos físicos da dor idênticos, quer se trate de um cambodjano, de um francês, de um português ou de um nepalês, Serrie interroga-se: «Que se passa no silêncio? Querirá ele dizer algo ao serrar os dentes? Será que a dor vai transmitir uma mensagem aos seus próximos ou ao médico? [E concluiu que] é a experiência da dor que o médico “humano” não deve negligenciar.» (Serrie, 2007: 81).

Através de um artigo de Fee, aproximámo-nos do pensamento e dos estudos desenvolvidos pelo médico Henry Sigerist que dedicou grande parte do seu tempo a escrever a história social da medicina e que, numa das suas obras, afirmava que as formas da doença prevalente numa determinada época são culturalmente determinadas e reflectem o “estilo” dessa época (Fee, 1997: 301). Vemos, pois que todas estas diferenças de atitude face ao sofrimento com origem nos aspectos socioculturais são extremamente importante ao permitirem compreender melhor a dor, aliviá-la e explicá-la aos pacientes. Todavia, como insiste Serrie «Este entendimento implica uma prática que não é somente médica». (Serrie, 2007: 79).

#### 4.3.3 A difícil tarefa de «domínio» da dor

O desejo de qualquer pessoa que experiencie uma dor é eliminá-la. No caso da dor crónica, com uma maior premência, as pessoas que a sofrem procuram controlá-la. Não somente para se afastarem de uma situação persistentemente incómoda, como para

poderem, em pleno, dedicar-se às suas actividades diárias comuns, sejam elas o trabalho, o estudo, ou lazer.

Através da descrição anteriormente apresentada sobre o sistema nervoso como centro da sensação dolorosa, apercebemo-nos dos aspectos bioquímicos que podem interceptar, anular, diminuir ou aumentar a dor. Testes desenvolvidos junto de pacientes com dor crónica mostraram que, com frequência, estes pacientes apresentam no seu fluido cerebrospinal níveis de endorfinas abaixo do normal. Outros testes continuam a ser desenvolvidos e, com base nos conhecimentos adquiridos, procuram sintetizar em laboratório estudos sobre novas gerações de medicamentos com o objectivo de alcançarem, um dia, medicamentos que aliviem eficazmente a dor e, de preferência, que permaneçam inócuos para o organismo. É conhecido desde o séc. XIX pela Medicina Ocidental, que tanto o ópio, como a morfina, a codeína e a cocaína actuam no organismo humano como poderosos analgésicos.

Na realidade, três mil anos a.C. os Sumérios já conheciam o ópio. No Egipto, utilizava-se uma preparação à base de ópio como sedativo para as crianças que choravam. No séc. II da nossa Era o médico grego Claude Galien prescreve-o como medicação contra as dores, principalmente para as cefaleias, numa associação com vinho e mel. Aliás o termo «ópio» vem do grego onde significa «suco». Esta preparação atravessa os séculos sem uma beliscadura. Era prescrita no alívio não somente das dores, mas também das febres e disenterias. Depois da Grécia e Roma o ópio chega à Pérsia e Índia graças aos mercadores árabes. Os médicos árabes prescreviam-no para tratar as diarreias. Um entre eles, Paracelso, preparou uma tintura: a tintura de ópio.

Entretanto, a medicina árabe vai sofrer um razoável desenvolvimento e constitui-se um elemento capital da renovação da medicina ocidental: os seus dados serão transmitidos às gerações seguintes e serão muito ricas de ensinamentos, principalmente em matéria de farmacopeia no que dizia respeito a «medicamentos que acalmam», tal como o ópio.

O suco da papoila penetra, pouco a pouco, no Ocidente graças às cruzadas, avançando até às comunidades mais afastadas, devido ao papel importante de Veneza na economia europeia nessa época. No entanto, durante esse período, e qualquer que fosse a sua preparação, o ópio não era vulgarmente prescrito pela Medicina, talvez em razão dos seus efeitos secundários. Para além da sonolência, de uma sensação de indiferença face ao ambiente envolvente e às obstipações, os efeitos secundários principais eram a

habituação acrescentada à dependência física e psíquica. Esse facto levou à contra-indicação da prescrição dos opiáceos, salvo em situações de dor extrema, tal como a dor cancerosa.

Entretanto, quando da guerra do Vietname, o consumo de heroína pelos soldados americanos atingiu índices tão elevados que os responsáveis daquele país investiram enormes importâncias em estudos a serem desenvolvidos no laboratório de Salomon Snyder, precisamente para se obter o melhor conhecimento dos receptores específicos dos opióides. Através desses estudos esperava-se encontrar uma substância analgésica ideal que possuísse um prazo de acção curto, um período de acção longo e sobretudo a ausência de efeitos secundários, entre os quais a habituação. O problema que a habituação levantava, era é a indução da necessidade do aumento das doses da droga para se obter um resultado idêntico àquele obtido no início do tratamento com doses mais baixas. No entanto em certos casos, o aumento das doses implica o aumento dos efeitos secundários.

Através desses estudos verificou-se que existem subtipos de receptores intactos abertos a outras substâncias. E, nestes casos, em lugar de se aumentarem as doses, muda-se de produto ou prescreve-se conjuntamente a morfina e um outro medicamento que vai agir num outro receptor. Esta forma de proceder permitiu diminuir os fenómenos de habituação. Na prática médica, baptizou-se este achado como «a rotação de opióides». Todos os achados posteriores, por importantes que se tenham apresentado, não conseguiram encontrar ainda um analgésico potente que substitua a estratégia da rotação de opióides. Daí Salomon Snyder ter declarado «Apesar dos esforços intensos no decurso dos últimos anos, ninguém descobriu o agente que alivia a dor tão eficazmente como o ópio.» (cit. por Serrie, 2007: 75).

No entanto, e apesar da importância do achado, Serrie diz-nos que, em França, somente 27 anos depois dos achados de Salomon Snyder, algumas equipas especializadas adoptaram esta estratégia nova nos tratamentos contra a dor. Em Portugal, podemos observar que se na página 59 do Plano Nacional de Luta Contra a Dor, elaborado em 2001, se afirma que é necessário junto do doente com dor crónica: «desmistificar o problema da dependência da morfina, explicando que o aumento gradual das doses não produz dependência física nem psicológica, e fazer o doente entender que a não utilização de morfina, como medicamento, no tipo de dor que o afecta, resulta apenas num sofrimento desnecessário», observámos que, algumas

páginas antes (40-41), o discurso se apresentava de certo modo mais cauteloso, afirmando: «O recurso aos opióides, em doentes com dor crónica não oncológica, permanece controverso, pelo que deverá ser reservado a situações específicas sob responsabilidade de clínicos experientes.».

Contudo, esta excessiva precaução é criticada pelo Presidente da Associação Portuguesa para o Estudo da Dor (APED), Professor José Castro Lopes que, numa entrevista saída no número 104 da revista *Medicina e Saúde*, afirma:

«Os medicamentos opióides são os mais eficazes no tratamento da dor severa. Estão também indicados no tratamento de dores moderadas, que não cedem a outro tipo de medicação. [...] A sua importância é realçada pela Organização Mundial de Saúde, que utiliza a taxa de consumo de opióides *per capita* como um indicador da qualidade dos cuidados de saúde no âmbito da dor crónica. [...] Infelizmente, Portugal tem uma das taxas mais baixas da Europa, o que se deve a factores culturais, educacionais e também económicos. De facto, enquanto no resto da Europa estes medicamentos são quase sempre comparticipados a 100%, em Portugal a sua comparticipação é de apenas 40%. Nos últimos anos surgiram formas de administração dos medicamentos que são extremamente cómodas para os doentes que padecem de patologias crónicas. [...] Actualmente, existem analgésicos que podem ser administrados por via transdérmica [...] e bombas implantáveis, que permitem a infusão contínua de medicamentos junto à espinal-medula. Porém, o custo destas formas de administração é frequentemente um factor limitante da sua utilização» (Lopes, 2006: 31).

Finalmente, em 2008, a DGS<sup>47</sup> divulga as orientações técnicas para a utilização dos medicamentos opióides fortes na dor crónica não oncológica, sete anos antes aprovadas por Despacho Ministerial.

Actualmente a esperança focaliza-se no papel da biologia molecular que permitiu encarar uma verdadeira cartografia das vias anatómicas da dor utilizando marcadores de neurónios activados por estimulação nociceptora.

Assim, enquanto as investigações continuam, as terapias medicamentosas, através de analgésicos mais ou menos potentes, de anti-inflamatórios, de antidepressivos, ou a fisioterapia, a estimulação eléctrica local, ou a estimulação cerebral, exercícios de relaxamento, massagens, cirurgias, todos estes métodos concorrem para o fim comum, o alívio do mal-estar crónico dos pacientes. As técnicas cognitivo-comportamentais ligadas à medicina e psicologia comportamental que apontam para a “articulação” dos

---

47 Circular Informativa da DGS N.º: 09/DSCS/DPCD/DSQC de 24/03/08.

processos cognitivos, biológicos, comportamentais, socioculturais e ambientais, fundamentando-se no pressuposto de que todos esses processos se influenciam mutuamente, visam promover o melhor ajustamento entre o indivíduo e seu ambiente (Turk, Meichenbaum, Genest, 1983).

Estas últimas técnicas, com génese na “teoria das comportas da dor”, apontam para a possibilidade de modulação das mensagens dolorosas através da interferência sobre os processos mentais, mas não encontraram consenso entre clínicos e psiquiatras, uma vez que uns e outros trabalham com os seus próprios métodos. Presente neste processo, a dificuldade em pensar as relações entre o corpo e o espírito, o somático e o psíquico com origem nas igualmente difíceis relações entre o meio clínico e o meio psiquiátrico ou entre os tratamentos medicamentosos e não medicamentosos. Neste sentido, e face à *fibromialgia*, foi esclarecedora a intervenção de um dos médicos psiquiatras por nós entrevistados quando afirmou: *«Alguns dos preconceitos que existem em relação à fibromialgia têm a ver com o facto, com o facto mais geral, cultural, [...] que é a referência judaico cristã na nossa cultura que faz com que nós pensemos sempre nas coisas como se houvesse coisas que são do corpo e outras que são da alma e não conseguimos pensar nas coisas a não ser assim; mas essa não é a realidade. Mesmo quando nós dizemos que é o nosso cérebro que pensa, é mentira! Nós é que pensamos e nós somos um todo, o cérebro sozinho não pensa! Portanto, se quiséssemos dizer uma coisa mais precisa, continuava a ser errado do ponto de vista filosófico, porque o que interessa é a pessoa e não é nenhum dos seus órgãos; é como dizer que as pernas é que andam; as pernas ajudam, são precisas para andar, mas quem anda é a pessoa; portanto, não é o cérebro que pensa, mas se pudéssemos fazer uma aproximação, quem pensa é o nosso organismo todo! E, portanto, a fibromialgia é um bom exemplo desta divisão artificial que existe na nossa cultura entre aquilo que são as crenças religiosas da alma e do corpo e aquilo que é a realidade (que é a existência de um organismo que funciona globalmente); essa divisão é que criou alguns desses preconceitos. Dizem “Ah, isso é da cabeça!”, isso não é bem da cabeça, não há nada que seja só da cabeça, nem nada que seja só do corpo.»* (MP33M).

Na verdade, como nos diz Serrie: «toda a dor crónica tem repercussões de ordem psicológica com diferentes graus» (2007: 172), acrescentando: «Quaisquer que sejam os mecanismos em causa (acidente, doença dolorosa...) as consequências psicológicas estão lá» (Serrie, 2007: 173). Por essa razão, assinala ainda Serrie «A aproximação psicológica é essencial para acompanhar o paciente no seu trabalho de luto, permitindo-lhe falar sobre o seu sofrimento e interrompendo a evolução sempre possível para uma



síndrome depressiva.» (Serrie, 2007: 174). As teses cognitivas são coerentes com a ideia de que, por exemplo, a depressão ou outros problemas com origem psicológica constituem um pensamento inexacto e não um estado incontrollável. Segundo comenta Pignarre:

«O terapeuta interessa-se mais pelo conteúdo depressivo dos pensamentos que pelos eventuais factores emocionais. O paciente é de seguida encorajado a adoptar uma atitude racional e a auto-observar-se a fim de aprender a reconhecer a falsidade dos seus pensamentos e a deixar de os levar a sério. O terapeuta cognitivista ensina os pacientes a deixarem de prestar atenção aos seus pensamentos negativos e a substituí-los por pensamentos positivos mais realistas, caso queira curar-se. Aconselha ao paciente a “não se escutar demasiado” como diz o senso comum.» (Pignarre, 2001: 7).

Assim, a consciencialização do próprio doente sobre a sua condição e formas de a minimizar, bem como a consciencialização daqueles com quem o doente convive, apresentam-se como importantes. A informação do paciente sobre o seu estado e sobre a dor crónica é fundamental para que o médico tenha, por parte do próprio doente, a cooperação indispensável na busca de alívio. Se o paciente não se encontrar a par dos mecanismos que o condicionam, sabendo que os pode de certa maneira controlar, dificilmente se obterão resultados duráveis.

Entretanto, também os métodos apresentados pelas diversas medicinas alternativas, como a acupunctura, a quiroprática, a reflexologia, e tantos métodos mais, apesar de não se apresentarem por ora completamente transparentes ao conhecimento científico, apresentam bons resultados neste campo, sendo mesmo alguns bem aceites pela medicina científica ocidental intervindo mesmo, por vezes, em espaço hospitalar, distinguindo-se previamente os profissionais competentes dos verdadeiros charlatões.

Por outro lado, numa sociedade essencialmente sedentária, o exercício físico, cada vez mais aconselhado a todos, doentes ou saudáveis, em graus adequados a cada um, apresenta-se, na maior parte dos casos da dor crónica, como uma importante fonte de bem-estar. Porque se conhece a ligação que existe entre diversos tipos de dores crónicas e o estado dos músculos tensos ou fracos, o exercício físico, exercícios leves, moderados, como a marcha ou a natação podem contribuir para um bem-estar geral através do aumento do fluxo sanguíneo em direcção aos músculos ajudando, como vimos atrás, na eliminação dos elevados níveis de substância P. Sabendo-se que o *stress*

contribui para o aumento das dores, o exercício, assim como o relaxamento muscular e o sono, reduzem-no podendo por isso ajudar a aliviar a dor. (Clipper, *Internet*).

Apesar de todos estes meios possíveis para o controlo da dor, Serrie apresenta uma preocupação que deve estar presente em todos os médicos que recebem pacientes com síndrome dolorosa:

«Tratar, quer dizer não somente curar, mas também ajudar, aliviar, escutar. Tratar um homem ou uma mulher é ouvi-los. É tê-los em consideração. É estabelecer uma relação de humano a humano e, ao mesmo tempo, ultrapassar a soma dos conhecimentos de que nós médicos somos portadores. É fazer acto de humanidade e humildade. No entanto parece mais fácil adoptar uma atitude impessoal e fazer do paciente um anónimo... “Diga-me o que tem que eu passo-lhe uma receita.”» (Serrie, 2007: 31).

#### 4.4 A génese da Medicina da Dor

É necessário recuarmos bastante no tempo para verificarmos que foi no fim do século XIX que se assistiu «...a uma mudança drástica na concepção da dor – passando de um “presente dos Deuses” a uma charada fisiológica e a um desafio médico. Foi a dor, assim como Darwin, que baniram Deus dos textos científicos». (Bending, *Internet*). A posição da maior parte dos médicos face à dor era de indiferença, como nos indica a frase de François Magendie, que foi professor de Claude Bernard, quando, numa sessão plenária da Academia de Medicina francesa, em 1847, perante a apresentação por Joseph Malgaigne dos primeiros resultados sobre a insensibilização do doente através do éter, exclama: «Que um doente sofra mais ou menos, isso tem um grande interesse para a medicina!?» (citado por Serrie, 2007: 62). Como comenta Serrie, era a negação da dor:

«...ou antes a sua aceitação, porque é necessário o sofrimento para a salvação [...] A medicina encontrou-se face a ela inibida, ao ponto de deixar de lado o sofrimento dos homens no seu espírito e nos seus corpos, acreditando que a dor é menos nobre que o conhecimento das patologias definidas em função dos órgãos ou o controlo das grandes síndromes [...] E a tal ponto que os doentes chegam a recusar fazer-se tratar.» (Serrie, 2007: 62).

E estas posições acabam por ser transmitidas às novas gerações, o que leva a que este autor admita: «...encontramo-nos formatados, nós os médicos, pelo ensino que recebemos, pelas certezas que impedem muitas vezes que coloquemos em questão,

através de um conteúdo teórico, um conjunto de valores que *já* esvaziaram a dor.» (Serrie, 2007: 65).

Em 1892, o psicólogo e filósofo americano William James iniciou, numa das suas obras, um capítulo sobre a dor, dizendo já então: «A fisiologia da dor permanece ainda um enigma» (James, *Internet*). De facto, a capacidade de tratamento da dor – com anestésicos locais e gerais, através de meios cirúrgicos ou através de drogas como a morfina, superava, no fim do séc. XIX, a capacidade dos fisiologistas na compreensão das causas para o êxito dessa intervenção ou da natureza do sistema nervoso onde as drogas actuavam. Enquanto a compreensão médica permanecia imperfeita, os fisiologistas desenvolviam o trabalho de associar a dor ao próprio corpo.

«Ao fazê-lo tocavam nas mais antigas crenças Cristãs que diziam que a dor se encontrava nas mãos de Deus: que um Deus benemérito infligia a dor por duas causas: por uma razão pragmática provocando a dor no corpo intensamente ferido, avisando os indivíduos para se afastarem da fonte de dor, tal como a mão que ao ser queimada se afasta do fogo; e para manter os indivíduos que eventualmente seguissem um via errada, a manterem-se no caminho correcto e honesto.» (Bending, *Internet*).

No Reino Unido, alguns médicos, fisiologistas e mesmo teólogos iniciaram um trajecto de desmistificação e denúncia destas ideias, mas, na época, eram ridicularizados pelos colegas. Finalmente, todo o desenvolvimento cultural e científico desencadeado pelo avanço da Modernidade *iluminou*<sup>48</sup> o caminho que levou ao afastamento da ideia da dor como fazendo parte do arsenal de Deus.

Tanto quanto nos apercebemos pelas pesquisas que desenvolvemos, foi na primeira metade do séc. XX que foi desenvolvido o mais precoce esforço no sentido de uma melhor compreensão do fenómeno doloroso. No período de tempo que mediou as duas guerras mundiais vão emergir as técnicas da cirurgia da dor (Serrie, 2007: 68). De facto, usufruindo da experiência adquirida durante a Segunda Guerra Mundial, alguns médicos de especialidades de ponta neste contexto (a anestesia e a cirurgia), começaram a interessar-se pelas questões complexas que se lhes apresentavam no controlo da dor. Um deles, John Bonica, médico anestesista, tendo sido convidado no pós-guerra pelo

---

48 O *itálico* pretende sublinhar dois significados que pretendemos atribuir aqui a este termo: por um lado, o significado de esclarecer; por outro, ressaltar a ideia de que toda a ânsia de saber, quer manifesta em Darwin (como acima uma autora referiu), ou manifesta pelos indivíduos que pouco a pouco foram desenvolvendo a ciência, procurando a prova fora de influências profanas ou religiosas, se deveu à revolução das Luzes que se iniciou no séc. XVII.

*Madigan Army Hospital*, no Estado de Washington, a desenvolver trabalhos no âmbito da dor, deparou-se com casos que, segundo a sua própria expressão, o desconcertavam. Ao apresentar esses quadros dolorosos a colegas de outras especialidades (ortopedistas, neurocirurgiões, psiquiatras), reparou que o conhecimento destes sobre o assunto era ainda inferior ao seu. Propôs então que se reunissem com frequência para discutirem e trocarem informações sobre as experiências que entretanto desenvolviam. Em breve o sucesso desta colaboração informal criou as bases para que, em 1947, no *Tacoma General Hospital*, fosse criada uma clínica de dor numa perspectiva multidisciplinar que, anos mais tarde, em 1960, Bonica transferiu para a *University of Washington*. (Chapman, *Internet*).

Com um percurso semelhante, mas enquanto cirurgião, William K. Livingston interessou-se igualmente pela dor crónica tendo iniciado em 1947, como responsável do Curso de Cirurgia na *University of Oregon*, o seu *Pain Project*.

«...queria organizar um «Projecto de Dor», em que uma equipa de investigadores participaria num estudo simultâneo sobre os aspectos fisiológicos e psicológicos da dor nas nossas clínicas e laboratórios de investigação. A resposta foi entusiástica e a equipa organizou-se imediatamente com a participação de membros saídos tanto da ciência básica como dos departamentos clínicos». (Livingston, *Internet*).

De tal modo foi importante o trabalho desenvolvido por este cirurgião, que a *American Pain Society* no seu 20 aniversário, publicou a título póstumo um livro em que compilou os seus 1965 manuscritos. Como podemos ler numa breve apresentação desse livro:

«O Dr. Livingston compreendeu a devastação que a dor crónica podia provocar nos pacientes e, de uma forma muito clara e convincente, expressou esse facto nos seus relatórios. Compreendeu a importância dos factores “psíquicos” na apresentação de todos os pacientes com dor crónica, mas, de igual forma, adverte o leitor com exemplos de supostas “dores psicológicas” que se resolvem com o tratamento de doenças subjacentes.» (Stewart, *Internet*).

Outros actores intervieram com idêntico afínco neste processo de compreensão do fenómeno doloroso, mas trabalhando cada um isoladamente. Por exemplo, já em 1936, um grande cirurgião francês, René Leriche, tinha publicado um importante artigo no *Journal belge de gastro-entérologie* interrogando-se sobre a sensibilidade das nossas vísceras. Mas era pequena a comunicação entre os investigadores e os clínicos (Serrie, 2007: 68), e, se hoje em dia já se fala da Medicina da Dor como de uma especialidade clínica, desde o tempo em que, a meio do séc. XX, Bonica, Livingston e tantos outros se

esforçavam por desenvolver o conhecimento neste campo da ciência médica, até aos nossos dias, foi necessário todo um trabalho de discussão, investigação e construção que se foi desenvolvendo. Contudo, «a evolução das mentalidades no quadro médico não acompanha forçosamente a evolução dos progressos» (Serrie, 2007: 53).

Vemos pois, no dizer de Baszanger, a forma muito lenta como desde o fim da Segunda Guerra Mundial, se desenha uma nova maneira de encarar e de tratar a dor (Baszanger, 1995: 822).

Vemos, igualmente, as incertezas que uns e outros apresentavam ao julgarem uma situação dolorosa, uma vez que, desde os primeiros momentos de reflexão sobre o problema, em teatro de guerra, até ao aparecimento da nova especialidade Medicina da dor, o caminho não foi linear, nem associou a unanimidade das considerações daqueles que o percorriam. Como vimos, diversas foram as especialidades chamadas para o terreno, começando-se, pois, a desenhar o enquadramento jurisdicional de uma nova entidade nosológica, a dor crónica.

«A profissão médica, e este facto é bem conhecido, apoiando-se em parte pelo mandato que lhe é conferido pela sociedade, tem a capacidade de fazer emergir novas entidades. Estas indicam novos problemas a resolver e marcam novos territórios para certos membros da profissão. Definem então novas categorias a que associar, eventualmente, os indivíduos então identificados como doentes. O aparecimento, há pouco tempo, de uma categoria «dor crónica» e de doentes designados como «tendo dores crónicas», ilustra perfeitamente este fenómeno». (Baszanger, 1999: 89).

A complexidade do problema levava a que fosse empreendida uma aproximação pluridisciplinar, uma vez que a natureza da dor é polimorfa - periférica, neurológica, central, psicológica - (Serrie, 2007: 175). Anestesistas, cirurgiões, psiquiatras, psicólogos tentavam encontrar a forma de controlar uma experiência que se lhes apresentava complexa. Apesar dos esforços envidados, a aproximação à dor passava ainda pelo diagnóstico de um problema objectivo sem que se tivessem em conta os seus aspectos mais subjectivos e complexos. Com o desenvolvimento simultâneo do conhecimento científico na área da química, das tecnologias e de terapêuticas eficazes evolui-se de certo modo na sua compreensão e, não fora a morte de Livingston em 1966, possivelmente os achados actuais ter-se-iam revelado mais precocemente. E isto porque, ainda segundo Stewart, o aspecto mais espantoso dos apontamentos de Livingston tem a ver com a posição avançada do seu conceito de dor, uma vez que a

actual compreensão da sensibilização periférica e central, dos circuitos de repercussão e dos percursos inibitórios descendentes se encontravam já previstos na enunciação do seu conceito. Nessa altura, estas teorias não foram bem aceites, as suas perspectivas sobre o sistema nervoso dinâmico entravam em conflito com a especificação teórica da altura (Stewart, *Internet*) e a sua morte impediu que continuasse a desenvolver experimentalmente os seus achados atrasando por mais uns tempos o alcance da compreensão do sistema de dor, que se inscrevesse no «paradigma: um sintoma – uma causa» (Baszanger, 1999: 90).

E foi precisamente neste aspecto crucial para a elucidação do problema, separando os aspectos experimentais dos sujeitos, que o grupo de investigadores impulsionado por Bonica, se esforça por delinear a dor «que pudesse ser trabalhada» pelos médicos. À dor experimental, resultante de uma causa objectiva associa-se a reacção dos doentes. Na época, «Com efeito, as dimensões particulares ligadas à especificidade das consequências devastadoras físicas e morais das dores rebeldes, impedem que a dor seja considerada como um problema da qual se possa limitar a julgar os seus efeitos localmente. Por outras palavras, a dor clínica tende a ser constituída como um fenómeno global.» (Baszanger, 1999: 91).

O papel desempenhado pelos psiquiatras e psicólogos nesta equipa acaba por dar os seus frutos através do reconhecimento dos efeitos físicos e psíquicos da dor e abrindo a via para a autonomização de uma entidade - dor crónica - que, contudo:

«...introduz desde a origem uma zona de ambiguidade devido ao *duplo estatuto que ela atribui aos factores psicológicos*, em simultâneo elemento que acompanha toda a dor e factor causal exclusivo de certas dores “psicológicas”. Deste duplo estatuto nasce uma ambivalência, mesmo uma ambiguidade, que será trabalhada diferentemente segundo as etapas do desenvolvimento da medicina da dor e segundo os actores considerados.» (Baszanger, 1999: 91).

Entretanto outros factores convergem para fazer desenvolver os projectos então em marcha e o mais importante dentre eles foi, como atrás referimos, a publicação, em 1965, de uma nova teoria, a teoria da “comporta da dor” (*gate control theory*), pelos investigadores Ronald Melzack e Patrick Wall, respectivamente canadiano e britânico, (1994 [1965]), que muda profundamente a representação da dor e abre a via a novas terapêuticas. Esta teoria realçou a importância dos aspectos emocionais, cognitivos, comportamentais e culturais na apreciação e expressão da dor. Seriam os estímulos periféricos sobre os fenómenos corticais e afectivos que a modulavam. A experiência

dolorosa não dependia, pois, apenas, de elementos físicos (como a activação dos canais sensoriais, de aspectos genéticos, da amplitude e localização da lesão, etc.) mas igualmente de factores emocionais (como a ansiedade, a depressão, etc.) e cognitivos (as crenças, as expectativas, os aspectos culturais implicados). Assim, sem que se alterassem as componentes cognitivo-emocionais da dor não se interviria sobre ela com sucesso. Segundo as suas próprias palavras, há cerca de uma década atrás, Melzack dizia:

«... a mais importante contribuição para a compreensão da dor através da *gate control theory* foi a ênfase assente nos mecanismos neurológicos centrais. Esta teoria forçou as ciências médicas e biológicas a aceitarem o cérebro como um sistema activo que filtra, selecciona e modula os *outputs*. [...] Fizemos uma longa viagem desde o conceito psico-fisiológico que se preocupava com a simples relação de combinações entre a lesão e a dor. Temos agora um quadro teórico em que um contexto geneticamente determinado para cada corpo é modulado por um poderoso sistema de tensões e pelas funções cognitivas do cérebro, juntamente com os *inputs* sensoriais tradicionais.» (Melzack, 1999: 121).

Aliás, todos nós conhecemos e utilizamos este mecanismo do *gate control* ainda que inconscientemente. Ele funciona como analgésico porque através da estimulação de grande número de fibras tácteis, as fibras aferentes A $\beta$ , se activam, nesse segmento, interneurónios produtores de encefalinas que inibem as fibras C da dor. Instintivamente, todos nós massajamos um ponto do corpo onde, por exemplo, devido a uma pancada, sentimos dor. A massagem estimula as fibras aferentes A $\beta$  que, por sua vez, promovem uma analgesia no local dorido. Os próprios reflexos que outrora se pensava serem reacções físicas na sua organização, dizem-nos Melzack e Wall que «... sabemos hoje que são influenciados por processos cognitivos: se pegarmos numa chávena de chá muito quente, feita de loiça cara, não é provável que simplesmente a deixemos cair ao chão, mas pousamo-la de novo na mesa aguentando a dor com um esgar» (Melzack e Wall, 2008: 171 e 191, respectivamente).

Todos os avanços referidos vieram apoiar o objectivo de Bonica na separação da dor objectivável em laboratório, do próprio indivíduo que vivencia a dor, distanciando-se das mais antigas linhas de pensamento, aprofundando cientificamente as novas perspectivas.

Os estudos prosseguem e, em Maio de 1973, encorajados pela resposta do *gate control*, John Bonica organizou uma reunião extremamente produtiva em Issaquah (Seattle) no Estado de Washington, com mais de 300 investigadores, tendo recebido o

apoio unânime para a constituição da nova Associação Internacional para o Estudo da Dor (*IASP*), assente em colaboração interdisciplinar. Este foi, na verdade, um momento crucial na história da medicina da dor, assistindo-se à conjugação dos diferentes interesses e estudos individuais para o esforço colectivo, através da formação de uma associação científica que, a nível internacional, continuasse com a investigação necessária ao desenvolvimento de um mais profundo conhecimento para o controlo do sintoma doloroso. Desde então, muito se foi avançando no aperfeiçoamento das teorias até então apresentadas, continuando-se pois a desenvolver o conhecimento no campo da dor.

No entanto, e ainda segundo Baszanger, o trabalho desenvolvido por certos psiquiatras e sobretudo psicólogos clínicos (Fordyce e Sternbach) permitiram bem marcar o território da medicina da dor. Ao mesmo tempo que apresentavam argumentos para reconhecer as especificidades da dor crónica, definindo a dor como um comportamento, estes psicólogos propuseram que a dor fosse lida segundo um outro modelo teórico que não o da biomedicina, introduzindo uma tensão conceptual nesse campo. No plano teórico a medicina da dor desde 1973 aborda a dor crónica a partir de dois modelos. O primeiro é médico: parte da dor, manifestação física que inclui elementos individuais ligados à personalidade do doente ou às suas circunstâncias de vida que podem influenciar a vivência da dor – as dores com origem psicológica; O outro modelo é comportamental: parte do indivíduo e do seu comportamento como operador de toda a dor crónica qualquer que seja a sua origem, física ou não. Dito de outra forma, haveria duas maneiras de encarar a dor, uma através do corpo e outra através da pessoa e da sua dor e que apoiam as práticas de diferentes centros da dor: «É por isso que se pode falar da inexistência de uma definição unificada da dor crónica e de uma tensão que atravessa, até hoje a medicina da dor» (Baszanger, 1995: 824).

#### 4.4.1 Uma tensão latente no seio da Medicina da Dor

Um pouco por todo o mundo ocidental, depois da importante reunião de onde saiu a formação da Associação Internacional para o Estudo da Dor, começaram a desenvolver-se centros de dor e unidades de dor hospitalares. Em França, os anos 70 viram nascer as primeiras clínicas de dor (Baszanger, 1999: 89). Em Portugal, pela iniciativa individual de alguns profissionais de saúde (muitas vezes movidos pelo sofrimento de familiares ou amigos) e, estimulados pela implementação em 1999 do Plano Nacional de Luta Contra a Dor, começaram a desenvolver-se espaços específicos para o tratamento da



dor. Em 2003, um inquérito realizado pela Comissão de Acompanhamento do Plano Nacional de Luta Contra a Dor revelou que existiam em 53 hospitais do Serviço Nacional de Saúde estruturas dedicadas especificamente à dor crónica, o que representou um aumento de 40% relativamente ao inquérito efectuado em 1999, antes da implementação do referido Plano.

Tal como tinha acontecido no Reino Unido e igualmente em França (Baszanger, 1995; Serrie, 2007), também em Portugal, como nos disse uma médica responsável pela criação de uma Unidade de Dor hospitalar, foi a partir da sensibilidade e interesse dos médicos anestesistas e cirurgiões que se começou a discutir a necessidade de se apoiarem pacientes que apresentavam dores que não eram dominadas a partir dos tratamentos levados a cabo pelos especialistas que controlavam as dores agudas (MD47F).

Esta patologia proporcionou o aparecimento de um novo campo para uma acção conjunta de uma série de especialidades. Observamos, assim um certo movimento de segmentos em torno da dor crónica numa repartição do trabalho médico. Se até agora as especialidades se constituíam em torno de uma patologia, e por isso em torno da sua localização, do órgão, aparelho ou sistema a que respeitavam (cardiologia, gastroenterologia, otorrinolaringologia, etc.) hoje vemos as especialidades juntarem-se para compreenderem patologias que entendem deverem ser observadas numa perspectiva pluridisciplinar, (enquanto o conhecimento sobre a patologia em questão não se autonomizar dando forma a uma nova especialidade, pensamos nós). Como recorda Baszanger, o cancro e a sida são duas das situações em que este trabalho pluridisciplinar rompeu com as fronteiras actuais internas e externas ao conjunto médico e à organização do trabalho que o caracteriza» (Baszanger, 1990: 258).

Vimos que, em Portugal, se iniciaram lentamente as consultas da dor, em finais dos anos 90, a partir da iniciativa de diferentes especialidades: anestesistas, neurocirurgiões, neurofisiologistas, neurologistas. O seu interesse pessoal tinha-os levado a desenvolver, no quadro das suas disciplinas, uma parte cada vez mais importante da sua actividade em torno da dor, quer se tratasse da dor de origem cancerosa, quer fosse a dor crónica não maligna. Por um lado, porque os anestesistas trabalhavam directamente com os oncologistas no quadro do tratamento do cancro, por outro lado, porque tratavam, igualmente, outro tipo de dores que resistiam aos tratamentos habituais.

Por todas estas razões, em 2002 foi implementado na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, o ensino da Algologia, criando-se o Curso de Pós-Graduação em Medicina da Dor; em 19 de Setembro de 2003 o Conselho Nacional Executivo da Ordem dos Médicos aprovou os critérios para a atribuição da Competência em Medicina da Dor que tinham sido propostos pela respectiva Comissão Instaladora. (*APED, Internet*), mas este acontecimento que aparentemente resultaria no consenso imediato das especialidades que até então se ocupavam desse campo de actividade, não se mostrou pacífico na tomada da decisão final de constituição da especialidade, como podemos ver pela desilusão expressa na mensagem deixada na revista *DOR*, por parte do Director da *APED*:

«Foi decidido, no ano passado, propor à Ordem dos Médicos a criação da Competência em Medicina da Dor. Depois de demoradas conversações com outras 7 sociedades científicas (as Sociedades Portuguesas de Anestesiologia, Medicina Física e de Reabilitação, Neurocirurgia, Neurologia, Oncologia, Ortopedia e Traumatologia e Reumatologia) foi apresentada uma proposta conjunta ao senhor bastonário em Maio último. Esperávamos que uma proposta tão consensual, e que obteve de imediato o acordo implícito do senhor bastonário, fosse rapidamente aprovada sem oposição significativa. Erro de avaliação, distração momentânea, ingenuidade, incompetência da nossa parte, ou então incompreensão de quem a avaliou, fizeram com que a proposta não fosse aprovada numa primeira fase, por razões que ainda não nos foram comunicadas oficialmente. No entanto, encetámos de imediato diligências no sentido de a proposta ser reapreciada, e estamos firmemente convictos de que a força da razão se irá sobrepor a quaisquer outras “forças”.»  
(Prof. Castro Lopes, *Dor* (2003) Vol. 11, Nº 4).

Entretanto, entrando na liça outras especialidades médicas, que sentem ter uma palavra a dizer sobre a dor, como é o caso dos médicos psiquiatras, aumentam as sensibilidades na perspectiva de encarar a dor crónica. Como é que a nova especialidade - Medicina da Dor - vai regular esta aproximação ambígua? Como vão ser encarados os pacientes que se apresentam nas consultas queixando-se de dores crónicas e cujos exames complementares de diagnóstico se mostram inconclusivos? Como será negociada a jurisdição da «dor crónica» entre as especialidades que se pronunciam sobre essa condição? Recordamos a este propósito parte da conversa que tivemos com a médica acima referida, face às resistências que sentiu quanto à sua persistência na formação de uma Unidade de Dor hospitalar: «*Devo dizer, para minha grande surpresa, que onde eu tive maiores barreiras foi na área médica! Engraçado! É interessante e não posso deixar de falar nisto! Foi o que me deu mais trabalho: há uma resistência passiva, não*

*activa, mas há uma resistência passiva! Claro que isso ao fim de xis tempo, pouco tempo depois da Unidade estar a funcionar, foram problemas que se resolveram depois de per si, porque se tornaram visíveis as necessidades que, de facto, os doentes da área deste hospital tinham e que o hospital não tinha resposta, porque não tinha nenhuma força organizada para dar resposta a este tipo de situações» (MD47F).*

No entanto, interrogamo-nos ainda se o quadro que, em 1990, Baszanger nos traçava sobre a situação da dor crónica e dos seus pacientes terá desaparecido?

«A dor crónica define-se como um «comportamento mal adaptado»; dito de outra forma, esta nova categoria de diagnóstico já não se baseia só sobre uma compreensão da causa do estímulo doloroso, mas sobre uma análise da resposta ao estímulo doloroso, quer dizer, sobre o comportamento da pessoa face à dor. Define-se o «síndrome doloroso crónico» como «um conjunto de atitudes e de comportamentos que acabam por amplificar e manter a dor». (Baszanger, 1990: 267).

A este propósito da “negociação” que entre as especialidades médicas se vai estabelecendo sobre a inscrição de determinadas entidades nosológicas neste ou naquele ramo da medicina, recordamos aqui a experiência que Abbott (1988) nos apresentou sobre a disputa, se assim lhe podemos chamar, pela jurisdição dos “problemas sociais”, em finais do século XIX e que referimos no capítulo II deste trabalho. Nesse mesmo sentido, Pignarre dizia-nos que: «As doenças da alma foram trabalhadas por muitos sistemas de pensamento antes de serem tomadas, fragmentadas e redefinidas pela medicina moderna» (2001: 6). Este Professor de Farmácia, responsável por cursos sobre psicotrópicos na Universidade de Paris VIII, afirmava: «A medicina moderna que veio dos EUA hesita falar de “doenças” em psiquiatria e habituou-nos antes à noção vaga de perturbações mentais.». E interroga-se: «as doenças da alma, qualquer que seja o nome que se lhes atribua, remetem para a competência da medicina?» (Pignarre, 2001: 6).

Não podemos, pois, garantir que, com o desenvolvimento da investigação científica, a entidade alargada “dores crónicas” não se reparta e dela se vão libertando sub-grupos que se insiram em outras especialidades já existentes. Como vimos, não seria a primeira vez que um sintoma ou um caso clínico passa de uma especialidade para outra, uma vez que ao definirem «a dor crónica como uma entidade, os médicos da dor introduzem um corte transversal na ordem das especialidades colocando em causa e repartição actual das patologias e por isso, dos pacientes» (Baszanger, 1990: 268).

Perante este panorama que se apresenta à condição “dor crónica”, Baszanger alerta-nos para dois dos mais sérios riscos em que esta especialidade pode cair: por um lado vemos inseridos nesta grande gaveta “dor crónica” todos os casos de dor que não sejam compreendidos, fechando a dor «num gueto [...] um caixote do lixo que servirá de álibi para considerar o problema da dor como resolvido.» (Baszanger, 1999: 94); por outro lado, o risco de que se crie uma representação sobre os indivíduos classificados como padecendo de dor crónica como «”psíquicos”, “predispostos à dor crónica”, mal adaptados, consumindo muitos medicamentos e, por esse facto, custando caro às finanças públicas.» (Baszanger, 1999: 94).

Aliás, as representações veiculadas sobre a “depressão como doença do século”, abre caminho para a predisposição do diagnóstico por probabilidade prévia quando se apresentam às consultas pacientes com dor crónica que manifestam sintomas associados igualmente a essa condição, tais como a fadiga, ansiedade, perda de energia, perturbações do sono. Foi precisamente devido a esses sintomas que numa conversa que mantivemos com um médico psiquiatra ele nos apontou a Classificação Internacional das Doenças Mentais como espaço onde poderíamos encontrar referenciados os sintomas da *fibromialgia*, apesar de conhecer que a Classificação Internacional de Doenças a classifica como uma doença músculo-esquelética (MP10M).

Pignarre, informa-nos que, em França, entre 1970 e 1996 o número de pessoas classificadas como depressivas, foi multiplicado por sete. Nos EUA o número de consultas com prescrição de antidepressivos passou de 2,5 milhões em 1980 para 4,7 milhões em 1989 (Pignarre, 2001: 11). Tendo testemunhado durante dezassete anos o trabalho desenvolvido por investigadores sobre antidepressivos e as suas relações com os médicos e os doentes, este investigador apresenta novas questões à psiquiatria contemporânea e põe em causa algumas das suas certezas. Assim, interroga-se sobre a inocência dos diagnósticos psiquiátricos, levando-nos a pensar se não será a psiquiatria responsável pela forma como as “doenças da alma” se estabeleceram e estabilizaram na nossa cultura, uma vez que ela afirma ter encontrado um bom método para objectivamente as estudar sem as influenciar? «Não será ela em parte responsável pela «epidemia» da depressão?» (Pignarre, 2001: 10).

De facto, havendo grande número de psiquiatras que apelidam a fibromialgia como sendo uma «*depressão mascarada*» (MP9M), os pacientes com esta condição e

que procuram alívio junto desta especialidade, engrossam os números apresentados por esta «epidemia».

Como nos diz Geoffroy: «...o olhar científico que estabelece a relação entre o médico e o doente, transporta, em si próprio, uma moral que constitui a sua principal virtude. Não é, no entanto, ético; é mesmo “a-ético” uma vez que a única relação que ele implica é uma relação que se desenrola nos registos teórico e teorético entre um sujeito conhecedor e um “ob-jecto” que se dá a conhecer.» (Geoffroy, 2007: 83).

Face a esta condição *fibromialgia*, tão controversa no seu diagnóstico, como difícil na sua terapêutica e prognóstico, onde pára a moral e a ética na relação com o paciente, que se encontra, como uma entrevistada nos disse, «...como o mexilhão, entre forças que se disputam»? (Pi3).



## CAPÍTULO V

### A ÉTICA MÉDICA COMO OBJECTO DA SOCIOLOGIA POLÍTICA E MORAL

*«A exigência de justificação é um dos efeitos de uma sociedade de contrato. Todas as decisões médicas deverão ser justificáveis mesmo a longo termo. A necessidade de justificação será, parece, o ponto central da prática médica. Uma tal solicitação não é necessariamente o testemunho de uma desconfiança particular face à profissão médica: é, antes, o testemunho de uma maturidade da consciência democrática no seio da nossa sociedade»* (Grenier, 2004: 310).

A ética ou a moral, quaisquer que sejam as suas formas de referência, constituem uma parte essencial dos sistemas de ideias próprios das sociedades humanas (Pharo, 2004: 9). Se, por um lado, segundo as regras do direito apontam aos indivíduos, através de normas, aquilo que lhes é permitido ou não fazer numa determinada sociedade; por outro lado, sublinhando os valores que subjazem a essas normas, levam à compreensão da obrigatoriedade do seu cumprimento e, em simultâneo, criam nos indivíduos a motivação para o seu cumprimento.

Como assinala Pharo: «É através desta capacidade comum de exprimir *o sentido e os valores* de uma certa ordem normativa da vida social que a ética ou a moral se impõem da melhor forma às sociedades humanas.» (Pharo, 2004: 9). Contudo, a proximidade semântica destes dois conceitos, leva a que sejam por vezes utilizados com o mesmo sentido, havendo por vezes dificuldade em dissociá-los.

Alguns autores, como Ricoeur (2001), preferem associar o termo “moral” a um ponto duro constituído pelas normas e o sentimento de obrigação, enquanto a ética se encontraria mais a montante ou constituindo um prolongamento da moral. Com efeito, na sua utilização actual, a moral remete muitas vezes para uma ordem normativa pré-estabelecida enquanto a ética dirá antes respeito às interrogações ou incertezas que se

colocam a um sujeito quando confrontado com uma escolha prática. Já segundo Le Coz, «a ética toma a forma de um estudo teórico dos princípios que guiam a acção humana nos contextos onde a escolha é possível.» (2007: 54). Assim referirmo-nos, por exemplo, à perspectiva ética para designar o estado de espírito de um sujeito que procura fazer a melhor escolha moral. Le Coz recorda-nos que na ética como na política, o princípio é aquilo que serve de *fundação*, de base à acção, e se apresenta ao espírito sob o aspecto de um *comando*. Contudo «os princípios não são vividos como éticos a não ser que sejam apercebidos como transcendentais face aos princípios políticos. Quando avançamos princípios que qualificamos de «éticos» consideramo-los (pelo menos implicitamente) como imutáveis e universais, com a diferença dos princípios políticos que consideramos como variáveis e próprios de cada país.» (Le Coz, 2007: 55). Por essa razão, consideramos que o valor dos princípios éticos não varia com o decurso da história. A sua legitimidade é apreendida como incondicional e eles devem valer, senão de facto, pelo menos de direito, em todo o tempo e todo o lugar.

Regendo-se toda a profissão por princípios deontológicos, existe também um uso deontológico do termo «ética» que tem a ver essencialmente com as regras que orientam a prática de uma profissão e não tanto com as orientações subjectivas daqueles que a praticam. Por outro lado, em determinadas utilizações, a ética aparece também como uma espécie de ciência ou de discurso sobre a moral, aproximando-se assim do que se chama a filosofia da moral. Contudo, no presente estudo não nos vamos debruçar sobre as diferenças de princípio entre a ética, a moral ou ainda a moralidade, nem sobre os seus cruzamentos e proximidades semânticas ou sobre a dificuldade em dissociar os sentidos e os valores das normas. Apoiando-nos nas observações da Filosofia moral e nas considerações por parte de uma Sociologia moral e política pretendemos analisar a prática clínica no contexto da cultura profissional médica e nas condições da actividade quotidiana de interacção com os pacientes.

### 5.1 As diferentes perspectivas filosóficas face à ética médica

Ao longo dos tempos foram vários os filósofos que reflectiram sobre a prática médica. A obra de Aristóteles constitui um importante trabalho na área da filosofia moral, baseando-se a sua perspectiva na *virtude* e considerando que a qualidade da acção

dependia da integridade e da competência do agente moral. «A lista de Aristóteles quanto às virtudes morais ou práticas incluem a honestidade, a temperança, a coragem, a justiça, a imparcialidade e a generosidade.» (Melia, 2004: 23). Por outro lado, argumentava que o hábito de praticar o bem levava a que a pessoa pudesse desenvolver o seu melhor. Essa a razão porque assinalava que, em vez de se aplicarem teorias éticas às situações ou de se deduzirem estas a partir de posições teóricas mais elevadas, consideradas como as melhores acções, Aristóteles aconselhava que cada caso fosse considerado no contexto da sua situação. Seguindo o pensamento de Aristóteles, Melia encontra parecenças entre o processo ético e o julgamento clínico devido à necessidade de se fazer um julgamento: «É nesta junção que a sabedoria prática constituiu uma noção útil.» (2004: 131). Realmente, ao apresentar o conceito de *phronesis* aquele filósofo define-o como um misto de sabedoria prática, prudência e senso comum, dizendo que «...as virtudes morais, tal como a perícia, são adquiridas pela prática e a habituação...» (Aristóteles, 1976: Livro II, 1103a 11). Como Melia nos recorda, «Uma virtude na Grécia antiga era uma qualidade superior, não diferente da nossa noção de competência.» (2004: 131). Recordando as palavras de Aristóteles:

«A prudência não se relaciona somente com as coisas universais; deve também ter consciência do particular, porque se relaciona com a conduta, e a conduta tem a sua esfera nas circunstâncias particulares. Eis porque algumas pessoas que não possuem conhecimentos [teóricos] são mais eficazes na acção (especialmente se tiverem experiência) do que outras que não a possuem. Por exemplo, suponhamos que alguém sabe que os alimentos de carne branca são digeríveis e salutareis mas não conhece quais as espécies que possuem carne branca; terá menos probabilidades de produzir saúde do que alguém que saiba que a carne de galinha é saudável. Mas a prudência é prática e, por isso, deve haver as duas formas de conhecimento, ou especialmente a última.» (*Ibidem*, Livro VI, 1141b 15-22).

Admirando a ética no pensamento de Aristóteles, Thompson *et al.* dizem que ela: «...combina a ênfase na virtude ética com a integridade e a competência do agente moral, com uma análise detalhada das virtudes (ou competências) necessárias para produzir o julgamento moral e uma acção moral efectiva.» (Thompson *et al.*, 2000: 305). Todos estes aspectos revelam uma surpreendente contemporaneidade e é talvez uma explicação para a popularidade da aproximação de Aristóteles aos debates éticos nos cuidados de saúde.



Por outro lado, verificamos que uma grande parte das teorias éticas, que entram nos debates face aos cuidados de saúde, têm como base ideias utilitaristas iniciadas por Jeremy Bentham (1789) e John Stuart Mill (1861) e têm a ver com a consequência das acções, isto é, acções de que advenha o maior bem para o maior número de pessoas. Esta perspectiva interroga-se, pois, sobre as consequências benéficas ou não que podem resultar de uma acção, tendo em conta as circunstâncias em causa.

Não será este o nosso prisma de análise classificando as acções como justas ou injustas consoante as boas ou más consequências que delas resultem. Aliás, como recorda Melia (2004: 18), as consequências dos nossos actos nem sempre são previsíveis e, numa perspectiva sociológica, as circunstâncias em que uma decisão moral é tomada não produzem a resposta à questão da previsão; ter-se-á que tomar em consideração toda a situação envolvente.

Já a perspectiva ética de Kant revela uma preocupação deontológica, afirmando que é a intenção do bem que pode advir de um acto, que revela a correcção ou incorrecção de uma determinada acção e não as suas consequências. Para que um princípio moral seja tomado como um dever, terá que ser universal, incondicional e imperativo; por isso, os actos devem ou não ser praticados com base nestes critérios. Para este filósofo, a máxima “os fins justificam os meios” não fazia sentido uma vez que o respeito pelas pessoas se apresentava como o próprio fim: «Age de tal modo que trates a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa dos outros, sempre e ao mesmo tempo, como fim e nunca simplesmente como meio.» (Kant, 1999: 61).

Neste mesmo sentido, temos presente as reflexões de Mead quando nos aconselha a medida para reconhecermos se um determinado acto é moral. Diz-nos Mead que imaginemos esse acto generalizado; verificaremos de imediato se nos agradaria sermos dele um alvo: «É só uma questão de decidirmos se nos consideramos excepção ou se devemos desejar que todos ajam como nós agimos. Podemos exigir que os direitos que reconhecemos aos outros, os outros no-los reconheçam, mas não podemos pedir aquilo que recusamos respeitar. É uma impossibilidade prática.» (Mead, 1962: 380 -1).

Campbell resume esta posição dizendo: «...se qualquer máxima particular é proposta, só poderá ser aceite como regra genuinamente moral se preencher todas as condições apresentadas – universalmente aplicáveis, coerentes com um sistema racional da natureza, capaz de ser livremente adoptada por uma comunidade de seres racionais.» (Campbell, 1984: 75).

Depois destas reflexões, compreendemos a razão por que elas surgem com frequência nos debates sobre ética nos cuidados de saúde.

## 5.2 Os princípios universais que subjazem à prática médica

São frequentes os debates sobre ética em determinadas áreas das ciências biomédicas. À medida que novos passos se vão dando no avanço do conhecimento, novos debates vão tendo lugar entre os indivíduos que, quanto mais inseridos no espaço de actuação dessas ciências, mais interessados se apresentam no julgamento moral e ético desses avanços. Como dizem Isambert *et al.* «A extensão do campo da ética é uma evidência, na medida em que se estende o campo de acção humana. As novas técnicas fazem surgir novas deontologias, mas, sobretudo a ciência, suscita situações inéditas para as quais os critérios disponíveis são desadequados.» (1978: 335). Vemos assim, frequentemente, saltar para o espaço público certo tipo de debates, porquanto por vezes eles incidem sobre práticas dos indivíduos que, aproveitando o desenvolvimento científico, recorrem aos peritos a fim de satisfazerem vontades individuais ou não. Não cremos ser necessário enumerar os mais recentes tópicos em debate relacionados com esta área biomédica do conhecimento. Todos temos presente, inclusive, o referendo a que fomos chamados a responder face à interrupção voluntária da gravidez (IVG)<sup>49</sup>; ou as questões relacionadas com a medicina reprodutiva. Igualmente, e com frequência, somos testemunhas de debates de ordem ética ou moral tornados públicos em torno de questões que se colocam em determinados contextos da prática médica hospitalar, como nos serviços de cuidados intensivos ou cuidados paliativos em que se coloca a tomada de decisões sobre o pôr fim a uma vida ou a sua manutenção. Estas decisões têm que ser tomadas, por vezes mesmo sem tempo de as debater entre colegas, como, por exemplo, manter-se um paciente idoso em respiração artificial quando a máquina ventiladora a que está ligado é necessária para um paciente mais novo e com mais possibilidades de recuperação. Estes são casos extremos da ética médica em que se encontra em jogo a vida dos pacientes e em que os médicos tomam, por vezes no momento, aquilo que pensam ser a opção mais correcta (mais moral) tendo, por vezes, implicações de ordem social ou mesmo legal.

---

49 Referendo sobre a IVG que decorreu em 2006 em Portugal.

Do mesmo modo se coloca, também com uma grande acuidade, a certas especialidades médicas a questão ética, como no caso da prática cirúrgica em que os pacientes se encontram mais vulneráveis, e a maior parte das vezes inconscientes, cabendo aos cirurgiões a responsabilidade moral de agir, por vezes em cima da ocasião. Contudo, seguindo a perspectiva de Melia, quando afirma que as questões éticas que se apresentam na prática clínica têm a ver, entre outros factores, «com o respeito pelas pessoas e o equilíbrio entre beneficiar ou prejudicar [os pacientes].» (2004: 3), verificamos que em todas as outras especialidades médicas, clínicas ou não, os princípios éticos e a sua aplicação igualmente se colocam. Por outro lado, e apesar de se poder pensar que as decisões médicas são racionais, seguindo os preceitos deontológicos sem que o contexto nelas interfira, sabemos que muitas vezes a decisão de, por exemplo, aplicar uma terapêutica a um paciente, não tem a ver com o simples seguimento de linhas éticas, sendo, sim, o resultado de um processo social que envolve negociação e discussão com o paciente (Atkinson, 1995; Chambliss, 1996; Melia, 2001; Sampaio, 2007: *Internet*); Seymour, 2000; Strauss, 1992; Zussman, 2000).

Por um lado, e na maior parte das situações, porque ainda que conscientes e informados, os pacientes não conseguem compreender qual a melhor medida a ser tomada pelo médico uma vez que não possuem todo o conhecimento necessário a uma boa percepção da situação. Ainda que este lhe explique o problema, é frequente ouvir-se o doente questionar o seu médico: «Se estivesse no meu lugar o que é que o Sr. Doutor faria?» Finalmente, e essencialmente, porque o paciente se encontra fragilizado, dependente da capacidade do médico, e por isso mais susceptível. Esta a razão por que há quem ponha em causa o consentimento informado, documento onde é descrita sumariamente a intervenção que pode apresentar um certo risco para o paciente que a ela vai ser submetido e que este tem de assinar desresponsabilizando o médico caso algo corra mal. Ainda que o documento não passe de um pró-forma e que previamente o médico tenha explicado ao paciente tintim por tintim o acto a que vai ser submetido e as hipóteses que dele podem ocorrer, podemos interrogar-nos sobre o nível de compreensão efectiva alcançada pelo paciente através dessa explicação.

Face a estas discussões e debates que têm lugar acerca das questões morais que se apresentam hoje à prática médica, Beauchamp e Childress dizem que «apesar das regras, direitos e virtudes serem da mais alta importância na questão da ética nos cuidados de saúde, são os princípios que fornecem as normas mais abstractas e

compreensivas da questão» (1994: 37). Estes autores, que desenvolveram substancialmente as questões da ética na prática médica, resumem a quatro os princípios éticos a estarem presentes nesse contexto e que são: 1) o respeito pela autonomia do paciente, 2) não o ofender, 3) beneficiá-lo e 4) ser justo. (*Ibidem*, 2001: 12). Tais princípios derivam da aceitação de posições morais, de “julgamentos considerados” que, no dizer de Rawls, «fazem parte dos julgamentos nos quais as nossas capacidades morais apresentam mais possibilidades de se manifestar sem distorções» (1997: 72). Na defesa destes quatro princípios Gillon acrescenta que:

«...apresentam um perfil transcultural, transnacional, transreligioso e transfilosófico; que oferecem elementos de uma linguagem comum para a análise ética [...] Porque não respeitam a teoria em si, mas traçam os elementos comuns a quase todas, senão todas, as teorias morais, podendo funcionar, calmamente, como um utensílio de prática ética que pode ser partilhada por aqueles cujas teorias são totalmente incompatíveis e antitéticas» (Gillon:1994: 332).

No entanto, para Le Coz (2007: 57), os princípios éticos que obedecem à exigência primordial de justiça podem resumir-se ao *respeito pela autonomia do doente*; o *princípio de beneficência* e o de *não maleficência*. Assim, deve o médico valorizar a capacidade do paciente (considerado então como agente) de decidir para e por ele próprio – o que pressupõe que seja informado com conhecimento de causa (uma vez que não existe um livre consentimento que não seja esclarecido) e não sofrer coerções de qualquer natureza.

Por outro lado, através do *princípio de beneficência*, deve o médico cumprir em proveito do paciente um bem que ele possa reconhecer como tal, o que implica, no plano terapêutico, a reflexão sobre os benefícios possíveis em termos de qualidade de vida que a medicina é susceptível de lhe proporcionar.

Finalmente, e segundo o *princípio da não maleficência*, não deve o médico expor o doente ao risco de sofrer um mal que não seja a contrapartida do restabelecimento da sua saúde. Vemos neste princípio uma origem remota no *primum non nocere* hipocrático.

Contudo, Beauchamp e Childress fazem uma certa distinção entre regras e princípios, não funcionando estes como: «...guias precisos de acção que nos informam em cada circunstância como agir, tal como as regras mais detalhadas o fazem. Os princípios são antes guias gerais que deixam um espaço considerável ao julgamento em

casos específicos e que fornecem uma orientação substantiva ao desenvolvimento de regras e políticas detalhadas (1994: 38).

Sendo a Medicina uma actividade exercida por homens e sobre homens, a sua prática obedece não só aos preceitos éticos gerais, mas, em particular, à ética médica, acabando um pouco as duas por se confundir, respondendo a ética médica também «aos ideais superiores a que chamamos “leis da humanidade” e a princípios gerais que governam uma sociedade, segundo os seus costumes» (Hoerni, 2000: 1). E de tal forma esses princípios gerais são universais, que as regras hipocráticas fundamentais (escritas quinhentos anos antes de Cristo) e que estabeleciam «os princípios éticos fundamentais para o relacionamento dos médicos entre si e dos Médicos com os Doentes, [...] [continuam a ser jurados] solenemente por todos quantos abraçam a profissão médica» (Fragata; Martins, 2005: 15).

Finalmente, sejam em maior ou menor número os princípios gerais que subjazem à ética, o certo é que, como nos diz Le Coz, eles «servem [igualmente] como operadores críticos para desqualificar certos dogmas» (2007: 56). Constituindo os dogmas princípios de carácter religioso impostos pelos diferentes Livros santos, verificamos que foi essencialmente em nome do princípio ético da autonomia da mulher que, em 2006, a legislação política sobre a IVG foi alterada e, mais recentemente, foi em nome do princípio ético da não discriminação e do respeito pela diferença que foi legislado o casamento entre pessoas do mesmo sexo.

### 5.3 Ética e deontologia médica

Herdeiro de uma sólida tradição histórica com raízes na Antiguidade, o exercício da Medicina, como o de qualquer outra profissão, obriga todos aqueles que escolheram essa actividade ao cumprimento de determinadas normas. Ditada pela ética médica, a deontologia médica corresponde a um conjunto de deveres e de regras a serem observadas pelos médicos, sendo um dos mais importantes a igualdade de todos perante a doença e a morte: «O médico recebe da sociedade a *missão de tratar*. Não é uma actividade livre como o comércio, mas uma tarefa confiada a profissionais, oficialmente diplomados para tal. Tem como objecto socorrer os indivíduos doentes para, se possível, restabelecer a sua saúde, retardar a sua morte» (Hoerni, 2000: 2). Mas, secundando as

dúvidas de Marques, será que dada a fragmentação dos sistemas de valores e a «atração mercantil da consciência actual, ainda se reverá a medicina na filantropia, na *philia politikè* e na heurística do sagrado, características estruturantes da profissão médica de Hipócrates a Osler<sup>50</sup> e base das opções éticas mais excruciantes?» (Marques, 1999: 7).

O papel ou a arte de tratar foi, desde os primórdios da humanidade, atribuído a pessoas reconhecidas pelas suas capacidades ou a sua influência. Durante muito tempo este papel foi confundido com o de mago, e a arte de curar com uma função religiosa. «Constituiu mérito de Hipócrates e da sua escola o facto de ter emancipado [...] a prática médica dessa influência religiosa (reaparecendo esta confusão na Idade Média no Ocidente» (Høerni, 2000: 1). Entretanto, com as Luzes, o desenvolvimento do seu conhecimento e domínio da arte foi pouco a pouco crescendo a par do poder individual dos que a aplicavam. E, com a Modernidade, a competência médica adquire-se, exercita-se e aperfeiçoa-se, mas devendo sempre obedecer às disposições deontológicas que implicam o respeito por todos aqueles sobre quem ela se exerce. Sem pacientes não existiria a Medicina e é justamente para melhor servir os pacientes que a formação contínua dos médicos se impõe como uma regra deontológica forte, moderna, incontornável contendo em si própria um seguro de competência. (Glorion, 2000: viii).

Como diz Giddens, a segurança ontológica deriva da confiança pessoal e estabelece uma necessidade de confiança nos outros que, sem dúvida, permanece de uma forma ou de outra ao longo da vida. A confiança nas pessoas, neste caso nos médicos, é construída sobre a reciprocidade entre a reacção e o envolvimento: «a fê na integridade do outro é a fonte primeira de um sentimento de integridade e autenticidade do *self*» (Giddens, 1992: 1). À medida que o conhecimento sobre a actividade médica foi aumentando e se foi consolidando, as sociedades do Ocidente foram cada vez mais legitimando a acção dos médicos sobre os corpos e sobre as mentes daqueles que os procuram (Schilling, 2000), vendo assim aumentado o seu poder na sociedade ocidental e ganhando esta profissão uma enorme projecção social.

De tal forma que Høerni diz que, para além dos direitos e deveres de qualquer outro cidadão, os médicos foram adquirindo «*direitos particulares*, que lhes dão

---

50 William Osler (1849-1919) foi considerado como um dos mais notáveis clínicos do século XX, tendo sido um dos fundadores da Faculdade e Hospital John Hopkins, em Baltimore, que serviram de modelo para a implantação da moderna medicina norte-americana. Além de docente e pesquisador, Osler destacou-se pela sua preocupação com o lado humano da medicina (Rezende, 2005: *Internet*).

poderes exorbitantes, derogatórios do direito comum.» (2000: 2). E, com uma certa ironia, continua:

«Ao contrário de qualquer outra pessoa, ele pode pôr em risco a integridade das pessoas. Pode cravar uma faca – mais precisamente um escalpelo ou um bisturi – no ventre de um indivíduo para o libertar de uma oclusão, sem que seja acusado de crime. Pode tirar um rim de uma pessoa viva ou um coração de uma outra em fim de vida para efectuar um transplante. Pode colocar uma gota de espermatozóide, estranha ao casal, no útero da mulher, o que além do mais pode ser considerado um adultério. Pode introduzir o seu dedo no recto de uma criança para reconhecer um caso de apendicite, o que, se não fosse esse o caso, poderia ser considerado violação por parte de um pedófilo. Pode tirar sangue sem ser acusado de sadismo. Pode também atentar contra a personalidade – prescrevendo ou administrando produtos psicotrópicos, por vezes chamados de «drogas» - para acalmar uma ansiedade, tratar uma depressão, sem se ver acusado de envenenar ou de estimular a toxicomania.» (*Ibidem*).

De facto, colocamo-nos, de uma maneira geral, nas mãos dos médicos, confiamos-lhes as nossas angústias e temores, mas não temos consciência do grau de incerteza de que se reveste quase sempre a sua prática. É sobre a responsabilidade que assenta nas mãos do médico, sobre as estratégias utilizadas para alcançarem o diagnóstico mais preciso possível e sobre as consequências das práticas menos coerentes com a deontologia médica que trataremos no ponto seguinte.

#### 5.4 A ética na prática clínica diária

Apesar de ter sido em 1948 que as Nações Unidas adoptaram a Declaração Universal dos Direitos do Homem, e de nela se encontrar já referido o direito ao respeito pela dignidade humana, é flagrante a distância a que nos encontramos, em grande parte das vezes, da concretização desse direito. É certo que atravessamos uma fase de grandes transformações no campo da prática clínica, mas ainda se encontra muito disseminada a defesa do modelo mecanicista da biomedicina, focalizando-se na patologia e esquecendo o exame aprofundado das componentes socioculturais e emocionais da doença. Na sua orientação biológica, ela tem tendência na prática a “trabalhar” o doente, como uma peça de laboratório, eclipsando a sua condição de indivíduo com uma vida social e um sofrimento psicológico. Neste sentido, Melia diz que, se queremos compreender a dimensão moral do cuidar, é através do contexto e da maneira como as

decisões éticas são tomadas que poderemos ilustrar a forma como a “aceitação social” é importante (2004: 13). O contexto social é fundamental aqui porque a maioria da prática diária tem a ver com as possibilidades clínicas efectivas que podem ou não ser socialmente aceites.

Por outro lado, não nos podemos esquecer de que existe uma diferença entre a doença analisada pelo médico e a doença vivida pelo paciente que não observa de uma forma impessoal um facto existencial que o atinge pessoalmente. Como diz Le Coz: «podemos considerar que toda a relação médico/doente se apresenta como um desfazamento entre dois sistemas de representações da doença que não se podem sobrepor (2007: 27).

Sem dúvida que à maior parte das decisões médicas comuns não se colocam questões éticas, não sendo necessárias, pois, nessas ocasiões, apelar a justificações filosóficas que garantam a sua justeza. Os hábitos do raciocínio, fruto da experiência clínica que adquirem ao longo dos anos, bastam ao médico para tomar decisões ajustadas à particularidade dos contextos. A maior parte da justificação das decisões prende-se com considerações de ordem científica, deontológica ou pragmática e não parece dever ser marcada pela exigência da reflexão filosófica na busca da sua justificação. Existe, contudo, «todo um campo de decisão da medicina para o qual a iluminação intuitiva da consciência se mostra insuficiente, sem que o código deontológico possa vir compensar essa falta de luz. Em muitos casos só uma argumentação filosófica poderá justificar *a posteriori* a razão por que tal regra deontológica foi aplicada.» (*Ibidem*: 42).

Como aflorámos acima, têm estado no centro dos discursos políticos e morais actuais uma série de questões de ética que se levantam à prática da Medicina, da Bioquímica, etc., apresentando-se hoje como objecto de reflexão para o sociólogo. «A bioética e, de uma forma mais alargada, as práticas controversas em medicina [...] constituem, com efeito, objectos propícios à aplicação de uma aproximação sociológica que visa revelar a dimensão social do “facto moral”.» (Novaes, 1998: 7). As técnicas biomédicas, com efeito, apresentaram à reflexão dos indivíduos uma série de situações novas e inesperadas sobre as quais a moral tradicional não se tinha ainda debruçado. A questão da fertilização *in vitro*, a IVG, a utilização de células estaminais, a doação de órgãos, etc., provocam discussões exaltadas entre grupos de opinião extremados. Não pretendemos, contudo, no nosso estudo abordar esse tipo de questões tão candentes na



discussão pública; pretendemos, sim, dedicar-nos essencialmente à observação da coerência ética na conduta quotidiana dos médicos quando da interação com os pacientes, desde a anamnese, à constituição do diagnóstico, discussão da terapêutica e apresentação do prognóstico.

Para Le Coz, Doutor em ciências da vida e da saúde e filósofo francês, cabe ao médico aplicar aquilo que ele apelida de *momento filosófico da decisão médica*. Isto é, o médico deve criar o hábito de proceder «a um retorno da experiência que verifica a qualidade das [suas] decisões, avaliando-as à luz dos três grandes princípios da ética médica que concretizam a exigência primordial de justiça.» (Le Coz, 2007: 56-7). Este momento será constituído por uma sequência de interrogações críticas que o médico se vai colocando após a tomada de decisões em que se lhe apresentaram dúvidas, tal como nos foi descrito por alguns dos médicos com os quais conversámos ao longo deste trabalho e de que a seguinte frase é um exemplo: «*O Prof. Jacinto Simões tinha uma frase que dizia que nós, médicos, devíamos ter aquela dúvida quase sistemática, “Hoje vejo um doente interno: vejo, trato, diagnostico e medico; amanhã, quando chego, devo-me questionar se o que fiz ontem está correcto ou não; porque às vezes estamos cansados e pode-nos escapar qualquer coisa.” Portanto ele dizia: “O erro acontece quando o médico é tão auto-confiante que diz - eu sou o maior, eu não erro!”. E essa Escola é que eu acho que é importante, a da dúvida. Uma pessoa olha para o doente e diz assim: Eu diagnostiquei isto, fiz isto, mas será que é só isto ou tem mais alguma coisa?» (MI5F).*

Vemos, pois que esse momento decorre num período pós-decisório e com mais frequência sobre questões a que não estava permeável no momento e para as quais não encontrou resposta no imediato. Mas é evidente que não se lhes colocam somente questões de ordem científica, mas questões que têm a ver com o relacionamento com o paciente e que o médico, segundo Le Coz, deve ter a humildade de resolver se verificar que, de alguma forma, pode ter pisado ou ultrapassado os direitos do paciente ou, de alguma maneira, ter ferido o paciente na sua sensibilidade enquanto pessoa ou enquanto paciente.

Antecipando, com alguns exemplos breves, a apresentação de algumas queixas que ouvimos por parte dos pacientes *fibromiálgicos* face a algumas reacções de médicos que consultaram, esta preocupação apresentada por Le Coz coloca-se com grande pertinência. Quando lemos testemunhos de pacientes apresentando queixas do género

«...aqui em Évora onde moro ninguém me quis fazer a fisioterapia recomendada pela minha reumatologista; inclusivamente 1 médica daqui disse que isto era 1 doença de malucos porque se tratava com antidepressivos.» (T.233); ou ainda «...[os] profissionais de saúde que já me disseram de caras que a fibromialgia não existe! Que é uma moda e não uma doença! Que é uma mania de quem não quer trabalhar e é preguiçoso!» (T.618), interrogamo-nos sobre o nível de sensibilidade destes médicos que contrariamente ao que juraram quando receberam o título de médicos, desrespeitam e desprezam os pacientes desta forma, para não falar no desrespeito pelos próprios colegas.

Neste sentido, reportamos como muito importante para o desenvolvimento e apoio à análise deste estudo as reflexões de Axel Honneth, filósofo alemão, precisamente sobre o *desrespeito* e as questões éticas que se colocam face ao *reconhecimento* do *outro generalizado*<sup>51</sup> (Mead, 1962: 154). Segundo Honneth:

«O termo “desrespeito” refere a vulnerabilidade específica dos humanos que resulta da interdependência interna da individualização e do reconhecimento que ambos, Hegel e Mead, ajudaram a esclarecer. Porque a auto-imagem normativa de cada um e de todo o ser humano individual – ele ou ela, “eu”, como Mead disse – está dependente da possibilidade de ser continuamente apoiada pelos outros; a experiência de ser desrespeitada traz consigo o perigo de uma lesão que pode conduzir a identidade da pessoa, como um todo, a um ponto do colapso.» (Honneth, 2005, 131-2).

Tendo em consideração os pressupostos até agora apresentados, acentuou-se em nós a ideia de que se torna pertinente tomar a prática médica como objecto de observação da sociologia moral uma vez que esta tem como objecto o estudo da acção das pessoas em sociedade mas também as suas razões para agir, tendo em consideração que os indivíduos justificam a sua prática de acordo com os seus padrões éticos.

Transferido para o campo dos cuidados de saúde, o princípio ético é, simultaneamente, aquilo que ordena a vida relacional no seio de um estabelecimento de saúde e o padrão de medida em nome do qual são julgados louváveis ou condenáveis certas formas de relação com o paciente que, como acima exemplificámos, são por vezes de desrespeito.

Jennings assinalou que, envolvendo a ética, por definição, relações humanas e acções humanas, todo o trabalho sobre ética faz referência, quase permanente, a descrições comportamentais, psicológicas e sociais (1990: 221). Aliás, já Durkheim

---

51 Mead chamava a atenção para o facto de as atitudes dos indivíduos não serem fixas, rígidas, mas ajustando-se às atitudes da organização social de que faz parte e da qual interiorizou as regras. Assim, Mead, caracterizou como o *outro generalizado*, a comunidade organizada ou o grupo social que proporciona ao indivíduo a sua unidade, o seu *self*.

referia que «um facto moral é normal para um tipo social determinado.» (1975: 283). Constituindo o sistema médico um sistema cultural, de acordo com o que temos vindo a referir, as variações na prática médica terão, para além de outras razões, uma base essencialmente sociocultural. Teremos presente a perspectiva de Mead quando nos alerta para a atenção que devemos prestar ao *outro generalizado* quando nos prestamos a analisar questões de conduta moral. Segundo o autor é o *outro generalizado*, isto é, a comunidade organizada ou o grupo social em que cada um se insere que proporciona ao indivíduo a unidade do *self*. (1962: 154).

Neste contexto apresentam-se-nos igualmente importantes as mais recentes teorias que Honneth desenvolve apoiando-se nas reflexões da filosofia social, das ciências sociais e da psicanálise, quando chama a atenção para a importância que as relações de reconhecimento, cuja constituição é forçosamente subjectiva, desempenham na formação da identidade dos indivíduos, neste caso dos pacientes. Para ele, a realização de cada um, enquanto pessoa individual e autónoma, está intimamente ligada ao estabelecimento do reconhecimento mútuo no interior de três esferas normativas distintas: do amor, do direito e da solidariedade. Não sendo reconhecidos como detentores de necessidades afectivas, como sujeitos pertencentes a uma comunidade jurídica onde detêm direitos e, finalmente, como possuindo capacidades práticas necessárias à reprodução da vida comum, é-lhes vedada a possibilidade de desenvolverem uma relação prática com eles próprios, fundamental para o sentimento de auto-realização. Esse facto tem como consequência três tipos diferentes de privação: da confiança em si, do respeito por si e da estima de si. Qualquer destas consequências se traduz em experiências de desprezo que afectam negativamente as pessoas em questão.

Será, pois, nessa vertente que pode incidir a preocupação sociológica, deixando a correcção ou não dos gestos médicos em si, para os especialistas dessa arte. Assim, e retomando algumas questões levantadas por Marques, fazemos nossas as suas interrogações:

«... para além dos conhecimentos de índole científica, que mais se exige do clínico? Que intencionalidade, que compromisso, que palavra é a do médico? Que responsabilidade assume perante alguém sofredor que se lhe confia, abdicando do legítimo princípio do pior? O que sustenta a confiança que o doente ainda deposita no médico? Porque é que há ou deve haver entre eles, mais do que uma relação contratual ou mercantil?» (Marques, 1999: 6).

O elemento moral é fundamental e por isso é que os regimes pragmáticos são sociais. É a moral que dirige a conduta do indivíduo e determina a via por que os outros apreendem ou “medem” essa conduta. «Esse elemento pode também ser chamado “dar um sentido a” se estivermos cientes de que muito mais está em jogo do que simplesmente o significado, a linguagem e a compreensão. É ele que origina a noção de bem que subjaz a cada um dos regimes.» (Thévenot, 2001: 59).

A partir da sociologia dos regimes de acção ensaiaremos a resposta a estas questões. Como justificam uns e outros, médicos e pacientes, as relações de cooperação, consenso, ou de conflito que surgem na sua interacção? Qual o sentido que atribuem uns ao direito a cuidados de saúde de que se acham credores, e os outros ao dever de os distribuir?



## **CAPÍTULO VI**

### **A TENTATIVA DE ENTENDIMENTO DA CONTROVÉRSIA SOBRE A *FIBROMIALGIA* À LUZ DA SOCIOLOGIA PRAGMÁTICA DOS REGIMES DE ACÇÃO**

A evolução do pensamento social é permanente. Toda e qualquer ciência, e por isso igualmente aquelas que se debruçam sobre o social, se encontram, por essa mesma razão, em permanente evolução. Cremos ser essa evolução, essas interrogações, esses diferentes olhares e métodos utilizados como forma de melhor compreender o mundo social, que são responsáveis pela afirmação, por vezes ouvida, de que a sociologia se encontra em permanente crise, não conseguindo sequer definir o seu objecto de estudo (Becker & Rau, 1990: 70).

Contudo, e segundo Nachi, se existe alguma crise, ela não se encontra na sociologia em si, mas nos sociólogos demasiado ligados a Escolas ou «encerrados em “querelas de método” e debates epistemológicos [...] que, sendo muito interessantes, atijam, apesar de tudo, as tensões e reduzem as possibilidades de uma disciplina a braços com a evolução das outras ciências e da sociedade.» (Nachi, 2006: 17).

#### **6.1 O percurso reflexivo que conduziu ao modelo teórico base do nosso estudo**

Tentando fugir a querelas entre escolas ou a cair em dogmatismos de escola, fomos evoluindo no nosso percurso académico utilizando os modelos, as teorias e as metodologias que, segundo uma perspectiva pessoal, nos permitissem aproximar-nos dos objectos que fomos estudando nos diferentes trabalhos de investigação que desenvolvemos na nossa curta vida enquanto sociólogos. Não o fizemos, contudo, contra qualquer corrente intelectual ou Escola, tendo em conta que os contextos em que os modelos teóricos são criados justificam a maior parte das vezes a sua construção.

Como afirmava Durkheim: «as nossas fórmulas estão destinadas a ser modificadas no futuro. Sendo o resumo de uma prática pessoal e forçosamente restrita, deverão necessariamente evoluir à medida que se adquirir uma experiência mais vasta e mais aprofundada da realidade social.» (Dukheim, 2004: 20). Distinguindo-se cada teoria social pelo seu modelo da acção em sociedade (Thévenot, 2006: 5), enveredámos, pois, no nosso presente trabalho, pelas teorias e conceitos que melhor se adequassem ao nosso objecto de estudo permitindo-nos uma maior compreensão das acções sociais sob observação. Não deixaremos, contudo, de apontar, sempre que pertinente, a razão por que determinada teoria ou modelo não se coaduna com a nossa perspectiva.

Não temos como preocupação fazer aqui um apanhado dos conceitos e das teorias sociológicas por nós estudadas ao longo da nossa formação. No entanto, para melhor explicitarmos a nossa opção pela perspectiva sociológica em que baseamos o presente estudo, pensamos que facilitará se fizermos um pequeno périplo pelos conceitos que com mais força justificam a nossa opção, baseando-nos em alguns, em detrimento de outros.

#### 6.1.1 Autores que mais influenciaram o nosso percurso sociológico

Não foi com a leitura dos “pais fundadores da sociologia” (Durkheim, Weber, etc.) que nos entusiasámos com esta disciplina. O pensamento pouco organizado e sistemático que tínhamos na ocasião, sentia-se mais atraído por uma literatura mais pragmática, mais dinâmica, centrada em exemplos mais actuais, que nos permitissem quase de imediato a percepção da importância do conhecimento sociológico para a reflexão do dia-a-dia.

Contudo, era importante compreendermos a génese, o percurso, a justificação para a construção de alguns dos paradigmas em que fomos inserindo a nossa reflexão. A frequente referência feita, pelos autores que consultávamos, a alguns dos primeiros sociólogos como constituindo ainda hoje importantes fontes de reflexão, levou-nos a reaproximar de alguns desses autores, nomeadamente de Durkheim. Como esquecer Durkheim que deu à sociologia o impulso necessário para que se desligasse da filosofia? É certo que o seu paradigma se mantinha positivista: «Mas libertando a ciência social da versão ainda marcada pela filosofia da história que encontrávamos em Comte, Durkheim imprimiu ao positivismo um novo vigor que o devia levar bem para além daquilo que a fundação comteana deixava augurar.» (Karsenti, 2006: 2).

Apesar de algumas das suas posições teóricas terem sido fortemente criticadas: «o culto objectivista do «facto», a crítica das pré-noções (...), a absolutização do colectivo e a pretendida negação da individualidade que se lhe seguiria, a hipostase da consciência colectiva como espírito «sobranceiro» que agia de forma completamente independente face ao pensamento e à acção dos sujeitos sociais» (*Ibidem*), poder-se-ia pensar que o pensamento de Durkheim ficasse associado a uma época e a uma corrente sem qualquer ligação à sociologia contemporânea. Tal não foi o caso e podemos observar que, hoje, se continua a procurar em Durkheim a explicação ou as bases para o desenvolvimento da compreensão social.

«O interaccionismo e a etnometodologia reivindicam expressamente uma parte da sua herança, a sociologia pragmática inspira-se nela. O funcionalismo retoma algumas das suas instituições e a aproximação estrutural não ignora tudo quanto lhe deve. O mesmo se passa face à teoria do *habitus* e do campo, ou ainda o dos movimentos sociais. Em cada caso, é certo, é de um determinado Durkheim que se trata, reconstruído conforme as necessidades em causa.» (*Ibidem*).

Mas, regressando aos autores que nos entusiasmarão no prosseguimento do estudo na área sociológica, foi, com Berger e Luckmann que nos sentimos atraídos por esta área disciplinar. A forma dinâmica, brilhante mas simples, com que estes autores nos iniciaram, ainda leigos, na área disciplinar da sociologia, os exemplos que nos apresentavam, permitiram-nos compreender que esta disciplina nos educava o olhar, nos fornecia instrumentos para melhor estudarmos e compreendermos *A construção social da realidade* (Berger, Luckmann, 2004), começando pela observação da nossa própria história, dos nossos próprios comportamentos. E, com a introdução de princípios teóricos de novos autores, mas essencialmente a adesão à teoria de alguns que nos faziam sentir mais perto da compreensão dos mundos sociais, fomos crescendo como sociólogos, tendo sempre presente alguns conceitos explicativos fundamentais.

#### 6.1.2 A força da socialização

E, com estes autores, reconhecemos que foi na nossa socialização primária com as indicações e as imitações dos nossos familiares e amigos, que fomos interiorizando e crescendo física e socialmente, preparando-nos para novas etapas de socialização. Como vimos em Schütz «Somente uma ínfima parte do meu conhecimento do mundo tem origem na minha experiência pessoal. A maior parte vem da sociedade, é-me

transmitida pelos meus amigos, os meus parentes, os meus professores e os professores dos meus professores» (Schütz, 1987: 19). Assim, nos bancos da escola sorvemos informações, por vezes mais tarde destronadas por outras mais recentes ou que passamos a observar com outros olhos, mas que, adaptadas à nossa curiosidade, nos começaram a fazer despertar para o mundo do conhecimento.

E a vida continuou: com os amigos, os nossos, os que fomos e vamos escolhendo, e com os menos amigos; com o(s) trabalho(s) que vamos desenvolvendo, com o(s) emprego(s) por que vamos passando, com os amores e desamores, nossos e dos outros, adquirimos mais uma série de competências que não cessam de nos preparar para novas situações por que iremos passar incessantemente até ao fim dos nossos dias.

As amizades, as antipatias, os nossos familiares, os laços sociais fortes, laços sociais fracos, constituem fontes de experiência inesgotável, cada um à sua maneira e com a sua repercussão, mas onde todos bebemos e que nos proporcionam um certo acervo de conhecimentos de que lançamos mão quando, confrontados com as situações do dia-a-dia, situações comuns, *quadros da experiência*<sup>52</sup> (Goffman, 1991), que a maior parte das vezes resolvemos quase inconscientemente, ou em situações mais complexas, por vezes conflituosas, nos preparam para as enfrentarmos ou, pura e simplesmente, lhes virarmos costas (outra forma de as resolvermos). Diz Thévenot (2006) que são diferentes formas de envolvimento com que interagimos face ao nosso ambiente envolvente, constituído por objectos, seres humanos ou não, mas que fazem parte do nosso mundo.

A pouco e pouco fomos interiorizando uma série de crenças, de regras sociais, culturais, de cortesia, de protocolo, de trânsito, por vezes sem disso termos consciência e, em outras ocasiões, porque expressamente as procurámos conhecer para as aplicar num determinado momento, nos levam, como diria Parsons (1970), a comportar-nos da maneira como os outros esperam que nos comportemos.

Elas são igualmente responsáveis pelas expectativas que apresentamos face ao comportamento dos outros nas mais diferentes situações, entre si e para connosco. Todo este acervo de conhecimentos é aplicado em situações específicas, tão específicas que

---

52 Quadros da experiência, entendidos como dispositivos cognitivos e práticos que nos permitem compreender o que nos acontece na vida social e desse modo organizar a experiência social, tomar parte nela. Segundo Goffman, o quadro que experienciamos estrutura a forma como definimos e interpretamos essa situação.



por vezes nos deparamos com bibliografia preparada por alguém com boas intenções<sup>53</sup> que nos quer passar a mensagem de como agir em determinadas ocasiões sociais: «Como bem receber em sua casa», «Como ser um bom colega», «Como falar com o patrão», «Como controlar o stress», etc...

No fundo, toda a informação que interiorizamos constitui uma reserva de conhecimentos disponíveis, *repertórios* de acção, onde todos nós e os grupos a que pertencemos obtemos recursos variados, por vezes contraditórios entre si, mas que são por nós mobilizados em função da conjuntura política de momento. Eles constituem a nossa cultura, que Swidler define, não como conjunto homogéneo e integrado de valores e de normas “determinando” os comportamentos dos indivíduos e dos grupos, mas mais como «uma “caixa de ferramentas”, de símbolos, de histórias, de rituais e de representações do mundo, que as pessoas podem utilizar em configurações variadas para resolver diferentes espécies de problemas», como “componentes culturais” da construção de “estratégias de acção” (Swidler, 1986: 273).

### 6.1.3 A acumulação dos diferentes capitais em jogo na interacção

Porque não escolhemos o meio económico, social, cultural, onde nascemos, somos desde logo privilegiados ou prejudicados à nascença, consoante nasçamos em berço de ouro, de prata, de bronze, de madeira, de palha, etc., (para atribuir uma certa ordem de grandeza económica a esse contexto!).

Tomando o conceito de *habitus* de Bourdieu<sup>54</sup> (1972), é consensual que, de uma forma geral, o facto de nascermos em berço de ouro nos vai proporcionar um ambiente económico que nos vai rodear de instrumentos que vão facilitar o desenvolvimento precoce das nossas capacidades intelectuais, que nos podem ajudar, e normalmente ajudam, a alcançar um capital cultural elevado; por outro lado, esse contexto dourado proporciona-nos igualmente um capital social na figura dos amigos da casa ou, pelo menos, dos contactos ou conhecimentos familiares, que irão constituir uma bolsa de capital social a ser utilizado quando se nos apresente necessário.

---

53 E dizemos «boas» porque supomos que é esperado pelos autores que produzam, pelo menos a eles, benefícios económicos e talvez benefícios sociais para quem adquira a competência de brilhar socialmente ao aplicar as indicações sugeridas nas circunstâncias a que a obra se destina.

54 Em Bourdieu, a estrutura apresenta-se como uma espécie de organigrama de posições sociais. Todas as actividades sociais se processam dentro dessa estrutura, formando assim, cada estrutura, um campo particular. Assim, para este autor, o espaço social é composto por múltiplos campos sociais hierarquizados (Bourdieu, 1972).

Este conceito de *habitus*, definido por Bourdieu como uma «estrutura estruturada e estruturante» tem sido posto em causa, uma vez que, por muita influência que o *habitus* tenha na nossa formação como indivíduos, na prática verificamos que os nossos comportamentos, baseados nas nossas atitudes, nem sempre são iguais; eles dependem dos contextos em que agimos e interagimos, como assinalaremos mais adiante. O que tem implícito que, em vez de um sistema de disposições, o que nós possuímos são capacidades que nos levam a interagir consoante o contexto e o quadro da experiência (Goffman, 1991).

#### 6.1.4 Os diferentes papéis que constituem o «homem plural»

Se encararmos o *papel* como um estatuto mais ou menos institucionalizado associado aos indivíduos, verificamos que, ao longo da nossa existência, variados são os papéis que vamos desempenhando. Desde logo, à nascença, o papel de filho; mas, pela vida fora, associados às diferentes instituições sociais naturais como a família, ou formais como as instituições de ensino, profissionais ou outras, consoante o percurso que formos seguindo, múltiplos são os papéis por nós desempenhados, por vezes mesmo contraditórios na sua essência, podendo provocar, em quem os sofre<sup>55</sup>, perturbações com diferentes graus de mal-estar e mesmo de morbilidade.

Contudo, também os papéis que desempenhamos não são rígidos. Há uma plasticidade no seu desempenho que nos leva, por motivos diversos, que podem inclusivamente ser biológicos, a um comportamento diferente sob a capa de um mesmo papel. O professor que costuma chegar à aula com diferentes tipos de humor e que os alunos acabam por conhecer à distância: «*Malta, o “sotôr” hoje vem a rir, vamos ter uma aula fixe!*»; ou o marido que comenta: «*Ai que hoje acordaste “com os pés de fora”;* temos o caldo entornado todo o dia!»<sup>56</sup>.

Vemos então que, para além das razões biológicas, também têm o seu peso na diferença entre os indivíduos e em diversos tempos no mesmo indivíduo, os variados contextos de socialização, com toda a força que exercem na formação social e moral dos indivíduos, a multiplicidade de papéis e de contextos de aplicação desses papéis - que

---

55 Sofre, no sentido que a expressão francesa *subir* lhe atribui, de “passar por”. O papel é um desempenho, uma qualidade que vestimos mas que nos traz constrangimentos, por vezes mesmo sofrimento.

56 Frases que nos vieram à ideia, como exemplo, mas que todos nós acabamos por conhecer, tal e qual ou com pequenas diferenças.

nos transformam em *homens plurais* (Lahire, 2003) -, evidenciam que não há dois indivíduos, nem duas situações iguais; que não defendemos as mesmas referências normativas ou não as defendemos da mesma forma e, a maior parte das vezes, não temos consciência, sequer, da natureza dos valores e normas que devemos aplicar nas diferentes situações com que nos deparamos (Dodier, 2005).

#### 6.1.5 A importância da interacção na organização do mundo social

No quotidiano, lidamos com uma multiplicidade de seres, humanos ou não - objectos, indivíduos, instrumentos, animais -, face aos quais possuímos uma reserva de conhecimentos que fomos no dia-a-dia adquirindo e que nos permitirão reagir nas diferentes situações que se nos apresentam. Contudo, nas interacções sociais, na *representação da vida quotidiana* (Goffman, 2001), das mais banais e instantâneas, às mais institucionalizadas, instaladas e prolongadas no tempo, a aplicação desse conhecimento anteriormente interiorizado é feito, muitas vezes, de uma forma inconsciente. Nesse momento, as normas, as regras, os valores e mesmo os papéis que interiorizamos ou que integramos, não comandam conscientemente a nossa acção, podendo mesmo, dependendo do decorrer da interacção, reagir de uma forma que nada tem a ver com os valores que defendemos, com as normas sociais que nos foram inculcadas e que, por vezes, nos levam, posteriormente, a colocarmos em dúvida a nossa atitude moral em situação. É na interacção em que estamos inseridos que, como actores, nos definimos.

E este facto acontece, por um lado porque, justamente em situações de interacção, não nos encontramos sós; o nosso interlocutor, com o seu acervo de conhecimentos e com as regras culturais que apreendeu e que, se na generalidade e em teoria podem ser compatíveis com as nossas, no particular e na prática podem diferir substancialmente, apresenta-se-nos como uma incógnita.

Afinal, tanta interiorização de conhecimentos, tão longos anos de socialização (primária, secundária...) não foram suficientes para nos proporcionar a certeza da forma como vai decorrer determinado quadro da nossa experiência...

Senão vejamos: imaginemos que vou a uma entrevista informal num restaurante com um responsável de uma empresa de *marketing*. Previamente começo a preparar a entrevista e as incertezas começam desde logo: Como será o indivíduo com quem me vou encontrar? Será português, estrangeiro? Como o cumprimento: estendo-lhe a mão,

dou-lhe um beijo na face? Não, porque é muito «frio»! Será melhor dar dois, um em cada face, pois pode ser português? E se for francês, terei que dar três...!? Ou quatro, se for suíço!? E se for russo? Como reagirá ele ao que eu faço? De que me serve então todo o conhecimento que adquiri até hoje se não me permite controlar todas as situações com que me deparo? O melhor é acalmar-me, esperar que seja ele a dar o primeiro passo e vou reagindo em consequência. Para me sossegar recordo Goffman quando nos diz que «A vida quotidiana é [...] bastante real ela mesma, mas funciona muitas vezes como o esboço estratificado de um modelo (ou de uma estrutura), como a tipificação de um campo incerto.» (Goffman, 1991: 553).

Mas, continuando com o nosso cenário imaginário, mas possível: identificámo-nos à distância, acenámos e aproximámo-nos. Afinal o indivíduo é português (felizmente! estou mais perto dele culturalmente!), dirigiu-me a palavra imediatamente e cumprimenta-me simpaticamente com dois beijos (como os tempos mudaram: há umas décadas atrás este tipo de interacções iniciar-se-ia com um aperto de mão...). Começamos então uma espécie de representação teatral, cada qual medindo os passos do outro e desenvolvendo o motivo da interacção. No entanto, nesta situação específica, nesta *representação dramática* (Goffman, 1974), em que pretendo fazer boa figura - não *perder a face* diria Goffman (*Ibidem*) -, os interesses em jogo colocam-se em patamares diferentes; neste caso específico, o *outro* nada tem a perder, pois o contexto do encontro engendrou *pertinências motivacionais* diferentes (Schütz, 1987: 21).

Sou eu que necessito do posto de trabalho e o meu desempenho terá que ser muito mais cuidadoso e mais completo do que o do outro que, nesta situação, me aprecia ou julga. Mas situações há, no dia-a-dia, em que as interacções acontecem entre actores que se encontram em igualdade de circunstâncias, ou nem sequer se conhecem, e em que ambos se observam, se medem, dependendo dessa interacção o seu seguimento: que pode ser o acordo, o consenso, ou o desacordo (em que cada um fica “na sua”), ou o conflito que pode ou não ser aberto e, neste caso, pode passar inclusive à agressão física.

E, seja qual for o capital económico, cultural e social que eu tenha adquirido, e sejam quais forem os papéis que eu desempenhe no dia-a-dia, a minha reacção e o resultado da interacção não pode nunca ser calculado previamente pois ele resulta sempre da reacção do outro em presença: do contexto, do ambiente envolvente (seres, objectos, paisagens, etc.), dos capitais que o outro igualmente possui e da pertinência

motivacional de cada um. A interacção apresenta-se, pois, como o momento, a ocasião que vai permitir que os actores nela envolvidos inventem dispositivos que permitam uma negociação regulada entre eles; apresenta-se pois, não como uma ameaça à coesão social, mas como a ocasião de clarificação de apoios normativos da acção (Dodier, 2005: 241).

E foi, na verdade, começando com o estudo da obra dinâmica de Goffman que continuámos as nossas opções paradigmáticas. Nela observámos uma ruptura intelectual com o funcionalismo, a exaltação de uma microsociologia que mostra à evidência a necessidade de se estudar a vida social, não a partir de uma pesada construção teórica, mas acompanhada com a observação das interacções mais elementares que se travam nos comportamentos do dia-a-dia.

Deste modo, e olhando em retrospectiva para os autores que mais influência tiveram no nosso percurso sociológico - e que mais procurávamos em busca de apoio na nossa reflexão sobre o social -, reparámos mais tarde que, de alguma forma, o ponto comum que neles nos atraía tinha a ver, primeiro que tudo, com a defesa de um modelo que se inserisse numa perspectiva sociológica da acção.

Dentro desta perspectiva desenhavam-se dois modelos que, embora considerando que a acção é organizada por sujeitos reflexivos que controlam racionalmente os seus actos, têm linhas de análise da acção diferentes: fazendo uma das linhas incidir a sua observação no actor integrado num colectivo (seja ele uma sociedade ou um grupo restrito) ou tendo em conta o lugar que eles ocupam num sistema, campo ou estrutura; preocupando-se antes, a outra linha, com as condutas individuais dos actores.

Assim, tendo-nos demorado na reflexão segundo estes dois modelos tradicionais da sociologia da acção, optámos mais tarde por uma outra corrente que foi acabando por se nos impor e que diz que «se quisermos compreender a acção, é necessário examinar a forma como ela se realiza, sem fazer desta realização o produto necessário de um determinismo ou de uma racionalidade» (Ogien, Quéré, 2005: 3). Talvez esta nossa opção se devesse ao facto desta corrente exhibir, como sublinha Dodier (2005: 239), «um ar de familiaridade» em que nos sentíamos confortáveis. Para Dodier, se este aspecto «rapidamente suscitou uma frente de críticas bastante estáveis [elas] contribuíram em simultâneo para forjar a sua imagem no seio das ciências sociais.» (*Ibidem*).

De facto, lentamente, esta outra forma de encarar o trabalho sociológico, um *novo estilo sociológico* (Ogien, Quéré, 2005: 18) se começou a impor apresentando-se o conceito de *agir em situação* como um dos utensílios conceptuais desta nova corrente da sociologia da acção. Isto é, encara-se como pertinente para a apreensão das características de um fenómeno a sua descrição, a observação da forma como ele se cumpre no decurso de uma determinada actividade prática e na duração das trocas que se ordenam nesta circunstância (*Ibidem*). Como diz Schütz:

«Para uma teoria da acção, é necessário manter o ponto de vista subjectivo em toda a sua força, sem o que uma tal teoria perde os seus fundamentos profundos e em particular a sua referência ao mundo social da vida e da experiência quotidianas. A salvaguarda do ponto de vista subjectivo é a única garantia, mas é suficiente, de que o mundo da realidade social não será substituído por um mundo fictício e inexistente que o observador científico poderá construir.» (Schütz, 1987: 96).

Essa actividade, a acção, tem a ver com uma intervenção concreta num determinado estado de coisas, que o pode transformar, ou adaptar numa sucessão de agenciamentos que configuram, sempre de forma provisória, as condições de coordenação entre os indivíduos. Também para Ogien e Quéré:

«A sociologia da acção (...) defende, pois, uma aproximação dinâmica (admitindo a preeminência do fluxo da vida), contextual (reconhecendo que o sentido da acção se constitui de forma local e temporária) e anti-intelectualista (colocando o primado da prática sobre a teoria). O que ela procura captar é o incessante movimento dos organismos, percepções, julgamentos e raciocínios que, em conjunto e em relação uns com os outros, constituem uma actividade que se vai cumprindo. E é necessário sublinhar que, longe de ser aquele que ordena este movimento, o agente não é nunca senão um “parceiro”. (Ogien, Quéré, 2005: 4-5).

A expressão, *julgamento*, é aqui entendida num sentido alargado e refere-se às diversas formas como os indivíduos apreendem as acções dos outros a partir de particularidades que vão servir de referência ao ajustamento das suas próprias condutas.

Assim, e de acordo com a nossa perspectiva accionalista, este modelo mais pragmático mostrou ser, para nós, importante na aproximação ao nosso objecto de estudo, para compreendermos as diferentes justificações de acção nos diferentes mundos habitados por diferentes actores.

## 6.2 Prosseguindo na via das teorias da acção

Deste modo, partimos do princípio de que toda a acção social tem implícito um significado, não se desenvolve no vazio social, e o carácter heterogéneo da acção implica uma reflexividade por parte do actor (Dubet, 1990). Isto é, a acção social não seria social se não decorresse entre dois ou mais actores, a partir de um significado ou uma finalidade que lhe são atribuídos, planeados ou não pelos indivíduos; e a heterogeneidade de vias que se oferecem à acção, obriga o actor a fazer escolhas, a hierarquizá-las segundo os fins que se lhe apresentam. Devido aos *custos de oportunidade*<sup>57</sup> o indivíduo não saberá nunca o que a via preterida lhe proporcionaria, mas sabe porque escolheu aquela via em questão, a partir de uma reflexão mais ou menos demorada, mas cuja significação se desenvolverá na interacção: «A acção social define-se por um sentido subjectivamente visado pelo actor. Pouco importa, de momento, que essas significações sejam «autênticas» ou não, «verdadeiras» ou não, basta reconhecer que cada actor social se encontra capaz de dizer o que faz e porque o faz.» (Dubet, 1990: 173).

A complexidade do mundo social e a heterogeneidade de papéis e de posturas que os actores assumem a cada momento, implicam que cada actor possua a capacidade de reflectir para decidir os caminhos por que vai encaminhar a sua acção. Porque os indivíduos não prevêm a natureza das situações com que se vão deparar, a natureza dos valores e das normas mais adequadas a cada situação: «Se diversas lógicas ou diversas racionalidades se oferecem ao actor, ele é conduzido a constituir-se como um sujeito que deve hierarquizar e saber a que renuncia sem antecipar por isso os efeitos últimos das suas escolhas» (*Ibidem*: 174).

Contudo, como referimos, nesse mundo ele não se encontra só, mas em inter-relação com os outros com quem partilha, ou não, os mesmos valores, nos diferentes mundos que percorre. Essa inter-relação pode ser concreta, isto é, de contacto, de troca de experiências, ou pode limitar-se a ser a expressão de um constrangimento que a presença dos outros faz ou não sentir em cada um, pelo olhar ou pelo gesto carregados de significados que os indivíduos enfrentam e trocam entre si. «No domínio da acção colectiva, o adversário interdita ao actor mobilizado de ser plenamente ele próprio

---

<sup>57</sup> Conceito da ciência económica que tem a ver com aquilo que se ganha ou perde ao preferir-se ou preterir-se uma dentre duas ou mais opções.

permitindo-lhe também existir no confronto.» (*Ibidem*). Assim, na relação social, cada actor se sente instado a afirmar-se, a apresentar-se enquanto sujeito, a atribuir um sentido, uma intencionalidade para si próprio e para os outros. «Estas características da acção introduzem uma distância face a si através da qual o actor não é o seu papel ou o seu cálculo utilitarista, ele é aquele que aplica essas diversas lógicas porque ele quer falar delas e explicá-las.» (*Ibidem*).

Na acção social, cada um dos indivíduos presentes existe, é, e age desenvolvendo estas lógicas para que, no mundo em que se desenrola a acção, as condutas se mantenham reguladas. É, pois, em interacção, através da clarificação dos apoios normativos da acção, que os indivíduos encontram dispositivos que lhes permitam uma negociação regulada entre os actores (Dodier, 2005: 214).

Vemos, pois, que os actores entram em negociações, fazem escolhas reflectidas possuindo uma capacidade explicativa para defenderem os seus actos, e essas escolhas. As pessoas são competentes para distinguir a diferença entre «razões não aceitáveis e justificações aceitáveis e fazem-no incessantemente no decurso da sua vida social» (Boltanski, *Internet*).

É nesta base que assenta a perspectiva da *sociologia da crítica* quando procura ouvir, por parte dos actores, as suas justificações sobre as suas próprias práticas: «...o género de avaliação positiva e negativa que as pessoas fazem, desde os julgamentos políticos e morais até às apreciações de envergadura mais limitada.» (Thévenot, 1999: 76). Esta perspectiva da sociologia da crítica encontra-se em oposição com a *sociologia crítica* cuja análise e reflexão partem da visão que os sociólogos têm do mundo que estudam. Como nos explica Boltanski, o seu objectivo era «sair da sociologia crítica, deixar de lado a posição crítica do sociólogo – não por razões políticas, mas por razões metodológicas -, a fim de conseguirmos os meios de capturar a actividade crítica desenvolvida pelas pessoas comuns, como objecto de uma sociologia. Queríamos construir uma sociologia das competências críticas que as pessoas aplicam na sua vida quotidiana.» (Boltanski, 2004).

Também por parte de Dubet encontramos esta perspectiva quando nos diz que «Ainda que algumas condutas possam ser assimiladas a reflexos adquiridos, mantém-se que a reflexividade faz parte da acção social e que todo o actor elabora um trabalho sobre ele próprio “explicando-se”. É nesta medida que é possível falar de actor.» (Dubet, 1990: 175).



Na realidade, também nós nos fomos apercebendo, ao longo de trabalhos de investigação em que participámos, que os indivíduos comuns, no seu dia-a-dia, e a propósito das situações sociais com que se debatem ou observam, utilizam, inclusive, terminologia científica (por vezes pronunciada de uma forma pouco correcta) mas muitas vezes aplicada adequadamente, como é o caso da terminologia sociológica, dando prova de uma certa reflexividade sobre o social (Sampaio, 2001; 2005; 2006).

Foi durante o trabalho de terreno que deu origem à sua obra *Les Cadres* (1982) que, conversando e discutindo com diversos tipos de indivíduos (sindicalistas, jornalistas, etc.), Boltanski & Thévenot se deram conta, igualmente, de que as pessoas comuns produziam equivalentes a teorias sociológicas fazendo mesmo referências explícitas a obras de sociólogos (1983). Essa verificação fê-los ficar sensíveis aos fenómenos da reflexividade levantando-lhes a dúvida quanto à crença na exterioridade do sociólogo agarrado à Ciência como a única via capaz de apresentar a verdade dos processos sociais que permaneciam escondidos para as pessoas comuns, fechadas na ilusão das ideologias ou perturbadas pelos seus interesses particulares. Como o próprio Boltanski referiu posteriormente:

"No interior desta pesquisa, havia um problema, que também era central em *Les cadres*, o da relação entre categorias individuais e categorias estruturais ou administrativas. A questão principal que nos interessava nesse papel, talvez possa ser resumida da seguinte forma: em que medida as categorias que o INSEE<sup>58</sup> utiliza, e particularmente as categorias socioprofissionais, são categorias administrativas puras ou não serão elas utensílios cognitivos em correspondência com os esquemas que as pessoas aplicam na sua vida quotidiana, na sua relação com os outros? [...], queríamos descrever, mais precisamente, a forma como se faz a passagem da objectivação nas formas administrativas, mesmo jurídicas, até às categorias de percepção e de acção das pessoas ditas “comuns”» (Boltanski, 2000: 173).

Ao interrogar-se como definir um grupo a que se chamava “quadros”, definição que partia da evidência da existência de um grupo como uma coisa bem delimitada, Boltanski não negava a sua existência, uma vez que eram referidos como tais nos discursos e instituições. O que ele pretendia era dar-se conta das «dificuldades quase inultrapassáveis com que se depara o trabalho de definição e estabelecimento de critérios objectivos» (*Ibidem*) e apreender de uma outra forma a realidade desse grupo que nos parece hoje tão natural. Para tal teve que fazer um desvio pela história

---

58 Nota nossa: Instituto Nacional de Estatística e dos Estudos Económicos francês.

e entrar pelo processo sócio-histórico da sua naturalização, como reparamos através do sub-título da obra *A formação de um grupo social* (Boltanski, 1982).

O acto de qualificar os indivíduos ou os objectos constitui um acto elementar da actividade científica. Quando colocamos em equivalência os indivíduos ou os objectos, iniciamos a primeira etapa de um trabalho que procura dar uma inteligibilidade às diferentes categorias (Isaac, 1996). Contudo, o desenvolvimento empírico de alguns dos seus estudos leva Boltanski a descobrir a competência reflexiva das pessoas, não especialistas, a sua capacidade para ultrapassarem os casos particulares e passarem para um nível de generalização:

«Um dos ensinamentos principais destas pesquisas foi evidenciar a semelhança entre a forma como, para tornar compreensível a sua conduta, uma pessoa se identifica aproximando-se de outras pessoas dentro de uma relação que lhe parece pertinente e a forma como o investigador coloca na mesma categoria seres díspares para poder explicar as suas condutas através de uma mesma lei. (Boltanski e Thévenot, 1991: 15).

#### 6.2.1 O dinamismo da sociologia dos regimes de acção

Vemos já em actuação uma sociologia da acção política e «...*Les Cadres* mostra como essa acção repousa largamente numa capacidade dos actores de universalizarem as propriedades locais.» (Blic, 2000: 149-50).

Com essa experiência, Boltanski começou a dissipar a separação entre as explicações do sociólogo e as histórias que os actores compõem para darem sentido ao que vai sucedendo no seu dia-a-dia, levando-o a colocar questões sobre a relação entre as interpretações que pretendiam uma validade «científica» e as interpretações apresentadas na vida quotidiana. Com Boltanski, a sociologia deixa assim o seu pedestal colocado no alto, bem afastado do mundo, para andar na vida de todos os dias, isto é: no quotidiano onde as pessoas lutam, interpretam, criticam, se justificam e agem em função também do sentido que conferem às suas acções.

Vemos, assim, que esta linha sociológica se afasta da concepção da acção explicada por qualquer determinismo que a preceda, antes alinhando, à sua maneira, por uma perspectiva que entende a acção como um processo que se vai desenvolvendo no tempo e cujo fim não é de antemão previsível. Deste modo, podemos dizer que tem como precursora primeira a preocupação compreensiva de Weber (2003) que também

associava uma perspectiva individualista e subjectiva da acção à sua perspectiva colectiva e objectiva. Contudo, a actual sociologia da acção, ao desenvolver os seus objectivos, distancia-se desta linha e igualmente das outras correntes interaccionistas, nomeadamente daquelas que nos tinham atraído quando nos aproximámos da disciplina sociológica, como a de Berger e Luckmann, com a sua perspectiva de interacção como construção social da realidade, ou do interaccionismo realista de Goffman. Se é certo que estes autores centravam a sua preocupação na acção, afastando-se desse modo, da linha construtivista sociológica<sup>59</sup>, por outro lado, estava longe dos seus objectivos «a pertinência dos temas como o sujeito, a intersubjectividade ou a construção social da realidade através de tentativas de análise da acção» (Ogien & Quéré, 2005: 7), perspectiva que nos atraiu de sobremaneira na preocupação das *Novas Sociologias* (Corcuff, 1995).

#### 6.2.2 A diluição da perspectiva dicotómica

Efectivamente, foi este autor, Corcuff, que nos acordou para o aparecimento de uma reformulação das problemáticas sociológicas, apresentando-nos as novas perspectivas sociológicas que se desenvolviam então em França, nomeadamente as que iniciaram o abandono da perspectiva dicotómica de observar o mundo social através de uma série de pares de conceitos como material/ideal, objectivo/subjectivo, colectivo/individual. Segundo Corcuff: «a repetição e solidificação destes modos de pensamento binário mostravam-se ruinosas para a compreensão e explicação dos fenómenos sociais complexos. A galáxia construtivista esforçou-se justamente por ultrapassar estas oposições e por pensar em conjunto os aspectos da realidade, classicamente apreendidos como antagonistas» (Corcuff, 1995: 8). Nas palavras de Thévenot:

«Se sairmos da oposição colectivo/individual para questionarmos a relação pública/privada e, com mais razão ainda, se procuramos ultrapassar esta última oposição, não podemos manter inalterada a célula elementar da acção. Mais do que uma variação topológica, a deslocação para lugares do privado, do próximo ou do íntimo, implica uma variação de formato dos agentes e dos seus envolvimento.» (Thévenot, 2006: 53).

---

59 Linha que agrupa diferentes autores e perspectivas. Para alguns, entre outros, Marx e Sartre, as realidades sociais são apreendidas como construções históricas e quotidianas dos actores individuais e colectivos, remetendo essas construções plurais para elaborações anteriores e para os processos de reestruturação em curso, onde a historicidade constitui uma noção primordial. Para outros, mais ligados às disciplinas psicológicas, como Watzlawick, a realidade social não passa de “representações”. «Os construtivismos são, pois, *novas formas de realismo*, distinguindo-se contudo das formas clássicas de positivismo, porque questionam o “dado” dando lugar a uma pluralidade de realidades cujas relações devem ser pensadas.» (Corcuff, 1997: 24).

Nesse sentido, foi a sociologia desenvolvida por Boltanski e Thévenot que constituiu a tentativa de dissolver estas dicotomias, reconciliando o individual e o colectivo e analisando a passagem das partes para o todo. Envolvido em problemas práticos e nas questões teóricas que eles apresentavam, como eles próprios afirmam: «Nós fomos levados a colocar no centro das nossas pesquisas as questões que se nos apresentavam a partir do próprio acto de qualificar, não somente as coisas, mas também os seres particularmente resistentes à qualificação que são as pessoas (Boltanski & Thévenot, 1991: 11).

O desenvolvimento de uma teoria que sustentasse esta perspectiva sociológica deu lugar «...a uma *re-especificação* das problemáticas sociológicas, em particular em torno das temáticas de *acção* e de *convenções*.» (Nachi, 2006: 19). E, continuando:

«De facto, numerosos trabalhos enveredaram pela via de uma *teoria da acção* onde a noção de *convenção* ocupa um lugar privilegiado, o que contribuiu para o relançamento da análise sociológica pondo em causa certas clivagens clássicas entre actor e sistema, entre individual e colectivo... Um dos traços notáveis desta temática é o de considerar a questão da acção numa óptica *pluralista*.» (*Ibidem*: 19).

Permitindo as convenções<sup>60</sup> que os indivíduos coordenem as suas acções, elas encontram-se implicadas nas suas condutas. A importância deste conceito deu origem a uma corrente não só sociológica, mas também na área da economia, que foi chamada de *economia das convenções* que atraiu a atenção dos seguidores de uma *sociologia pragmática*, uma vez que constituía uma via de entrada importante para a observação de alguns conceitos para esta via julgados essenciais.

### 6.3 A sociologia pragmática

De origem grega, o termo pragmática surgiu do substantivo “he pragma” (negócio, assunto) e tem como significado “cuidado, o trabalho ou aplicação que se põe na confecção ou no fabrico de alguma coisa” (Rodrigues, 2005).

Não sendo original o termo “pragmático”, uma vez que outros autores anteriormente o tinham utilizado<sup>61</sup>, neste caso esta palavra «refere-se a *pragma* que

---

60 Que no dizer de Becker se entende como uma «compreensão partilhada. Poder-se-ia mesmo falar de “consenso” (1999: 12).

61 As concepções pragmáticas, inserindo-se no âmbito da teoria do conhecimento, foram formuladas segundo a preocupação de entendimento da apreensão do real, centrando-se, pois, na relação entre sujeito e objecto; o significado do objecto seria dado pelas consequências práticas, pelo conjunto de disposições para agir que esse objecto desencadeia (Pierce, 1878; Dewey, 1938; Mead, 1938; Mills, 1964).

significa coisas, objectos e, aqui em particular, objectos sociais. Por isso, podemos dizer que a expressão pragmática define a sociologia que se interessa pela atitude dos actores face aos objectos sociais. E quando dizemos objectos sociais queremos significar instituições, valores, normas.» (Karakostaki, 2008).

Em Boltanski encontramos um prolongamento desta explicação, dizendo que o termo pragmático faz também referência à pragmática linguística na medida em que coloca o acento nos usos que os actores fazem dos recursos gramaticais no decurso de situações concretas em que se encontram mergulhados (Boltanski, 2006: 10).

A preocupação teórica deste nosso trabalho terá pois como base um paradigma sociológico em desenvolvimento há cerca de três décadas em França e que conta já com a adesão de inúmeros autores cujas obras têm enriquecido a reflexão e análise desta disciplina. Mais propriamente, é a partir deste sociólogo, Luc Boltanski, ligado desde 1970 à *École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS)* que esta nova via, corrente, estilo ou Escola, como quer que seja apelidada pelos seus comentadores e seguidores, e nomeada como sociologia pragmática, se começa a desenvolver, podendo servir de base orientadora a todos os domínios de acção da sociologia.

Sendo mais rigorosos, na verdade, foi nos fins dos anos 70, com os estudos de Bruno Latour e Steeve Woolgar (1979) um francês, o outro anglo-saxão, mas ambos sociólogos, interessados na análise da produção da ciência, que se deu início a uma reflexão sociológica que se afastava dos dois caminhos alternativos em que entretanto se aplicavam os estudos sociológicos em França e, de certa maneira, em Portugal: por um lado o debate estrutural marxista, por outro a sociologia de Pierre Bourdieu que, a seu tempo, teve o mérito de renovar a sociologia francesa<sup>62</sup>.

Como nos diz Karakostaki, não podemos negar a riqueza e a importância do marxismo e do estruturalismo, mas não podemos igualmente ignorar o facto de ambos os paradigmas conduzirem a uma polarização epistemológica uma vez que não facilitavam o diálogo entre as diferentes aproximações (Karakostaki, 2008).

Esta nova problemática toma, pois, distância face às teorias em voga em França nos anos 60-70. Como nos assinala Briviglieri: «Na paisagem que a sociologia francesa dos últimos trinta anos apresenta, composta, para simplificar, pelo *estruturalismo*

---

62 Nomeadamente com a noção de *campo* enquanto configuração relacional de forças em disputa pelo monopólio da espécie específica de capital aí considerado como mais pertinente.

*genético*<sup>63</sup> de P. Bourdieu, do *accionalismo*<sup>64</sup> de A. Touraine, do *individualismo metodológico*<sup>65</sup> segundo R. Boudon e do *modelo estratégico*<sup>66</sup> de M. Crosier, a sociologia pragmática apresenta-se como uma via original e fértil.» (Briviglieri; Stavo-Debauge, 1999).

Segundo as próprias palavras de Boltanski:

«Contra estas teorias que colocam o acento nas relações de força, sobre as relações de interesse e mesmo sobre a violência (visto que um conceito como o de violência simbólica permite assimilar toda a relação social a uma forma de violência), entendemos mostrar que existem situações nas quais as pessoas convergem para um acordo justificável. É certo que as relações de força e as relações de interesse existem, são muito importantes, mas pensamos que um mundo no qual todas as relações entre os homens fossem regidas unicamente por relações de força e de interesse é completamente problemático, que teria poucas hipóteses de se manter muito tempo e que ele constitui por consequência uma espécie de utopia do pior. É nomeadamente problemático o papel afectado à normatividade e à moral nestas construções teóricas. (Boltanski, 2004).

Trata-se, segundo este modelo, de praticar uma sociologia que se distingue dos anteriores posicionamentos na apreensão do mundo social. Para Boltanski a ordem social não é determinada por forças ocultas instaladas no inconsciente dos homens, responsáveis pelos seus comportamentos e que os sociólogos teriam de desvendar. Rompendo com a tradição sociológica, este autor interroga-se sobre os fundamentos do acordo e dos laços sociais na sociedade contemporânea reintroduzindo a liberdade do actor social.

Segundo as suas próprias palavras, esta reflexão sociológica é fruto das polémicas da época, uma afirmação contra o positivismo «quer funcionalista à americana, quer marxista à Althusser» (Boltanski, 2000: 170). Nela, este autor apresenta a forma como as pessoas nas suas lutas, constroem definições do colectivo dando sentido às suas acções e à maneira como essas definições dos colectivos criam raízes no mundo, se

---

63 Que realça uma divisão da sociedade em classes, categorizando as estruturas sociais em função das *origens e pertenças de classe* dos indivíduos que as compõem e que obedecem a um *habitus*.

64 Que entende a evolução social a partir dos conflitos produzidos na sociedade e que são fruto de *movimentos sociais* e não dos indivíduos.

65 Opondo-se ao estruturalismo genético, defende que os papéis dos indivíduos são diferentes das normas constrangedoras sendo, por isso, a *autonomia dos indivíduos* sempre possível.

66 Defende que são as organizações onde os indivíduos se inserem que produzem disfuncionamentos, uma vez que os indivíduos funcionam segundo *estratégias individuais*.

tornam reais, uma vez que, a partir de então, constituem constrangimentos que não se pode deixar de ter em conta (*Ibidem*).

«Tomámos posição contra o que estava prestes a tornar-se um novo lugar-comum sobre a sociedade (inclusive fora do meio estreito das ciências sociais) impondo-nos somente levar a sério a questão da referência das pessoas comuns, nos discursos (e também, de uma outra forma, nas acções) a exigências morais e particularmente a exigências de justiça. Pensávamos que se estas exigências desempenhassem somente o papel de uma máscara para dissimular interesses, elas deveriam ter desaparecido [...], porque é extremamente difícil apresentar incessantemente exigências morais ou exigências de justiça a que não se atribui qualquer crédito mas fazendo crer aos outros e a si próprio que elas são respeitadas...» (Boltanski, 2004).

### 6.3.1 Os elementos constitutivos da sociologia dos regimes pragmáticos da acção

Na abordagem deste novo modelo de aproximação ao social encontramos variados princípios que, de certa maneira, se encontram imbricados e que regem a sua perspectiva teórica mas igualmente empírica, apresentando-se, pois, como essenciais para a compreensão do seu fundamento.

#### ***A - A simetria dos saberes***

Contrariamente às perspectivas que dicotomizam as sociedades hierarquizando-as, tanto no que respeita aos saberes como aos valores; que apresentam uma divisão entre o «*espírito científico*» e o «*espírito pré-científico*», e que subjazem à pretensão da existência, por um lado, das sociedades ocidentais modernas e por outro, das «outras» sociedades (Latour, 1988: 27), novas perspectivas teóricas se impuseram defendendo a ideia de uma continuidade. Esses dois estados passam a ser tratados enquanto *configurações* de tal forma *complexas* que nos é impossível diferenciar os seus elementos constitutivos. Como diz Nachi: «As ordens de realidade que supostamente organizam o nosso «estado» moderno, enraízam-se nas ordens que foram constitutivas do que é pré-moderno» (Nachi 2006: 29), apresentando assim uma perspectiva *continuista*.

A sociologia pragmática defende esta ideia de continuidade e, como diz Latour, «o seu projecto é de *a priori* não crer nessa grande partilha e submeter ao mesmo tipo de questionários etnográficos todos os produtores de saber, quer sejam aladinos, bioquímicos, americanos, mitólogos gregos, (...) engenheiros electrotécnicos, botânicos

da Nova Guiné ou botânicos da rainha no Knew Garden.» (Latour, 1988: 27). Recusando introduzir um abismo entre as formas científicas de conhecer e as outras formas de conhecimento, Callon e Latour lançam um desafio: «Se a razão existe, estudemos então a forma como ela se engendra, no fogo do debate!» (Callon e Latour, 1991: 25).

Assim, se considerarmos qualquer tipo de conhecimento como sendo um fenómeno social normal (Bloor, 1983: 8), podemos estudar o conteúdo social do conhecimento e mostrar que todos eles, incluindo o facto científico, são construções.

Deste modo, o princípio de simetria acaba por ser uma regra metodológica, mas também, como diz Nachi, «um princípio explicativo que consiste em ter em conta os factores sociais para analisar as causas do sucesso e do insucesso do conhecimento e das suas crenças». Ou, como diz Vinck: as produções científicas «são efeitos que devem ser explicados, unicamente através das suas causas que se situam na sociedade. Elas são *construções sociais*. Os conteúdos interiores à ciência explicam-se através de factores externos da sociedade.» (Vinck, 1995: 106).

Boltanski e Thévenot adoptam este princípio de simetria mas menos generalizado; isto é, restringem a sua operacionalização entre as operações cognitivas científicas e as operações cognitivas comuns, aquelas desenvolvidas pelo conhecimento sábio, científico e as que são postas em prática pelo senso comum, o conhecimento profano; entre qualificação jurídica e qualificação vulgar (Thévenot, 1992), entre prova científica e prova moral, entre sociologia e economia. Deste modo, o modelo das *Economias de Grandeza* (Boltanski & Thévenot, 1987) assenta numa hipótese epistemológica que aproxima opostos, à primeira vista irreduzíveis:

«Um dos ensinamentos principais destas pesquisas foi trazer à luz a similaridade entre a forma como uma pessoa, para tornar compreensível a sua conduta, se identifica aproximando-se de outras pessoas através de uma relação que lhe parece pertinente e a forma como o investigador coloca na mesma categoria seres diferentes para poder explicar as suas condutas através de uma mesma lei. Esta observação levava-nos a prestar a mesma atenção à qualificação dada pelas pessoas interrogadas e às qualificações categoriais dos aplicadores de inquéritos. Em consequência, era-se levado a substituir uma oposição entre a generalidade da categoria e a singularidade de um caso pessoal, por um conflito entre as diferentes formas de qualificar as pessoas.» (*Ibidem*: 15).

Segundo este postulado, não se compreende que se distingam ou se oponham os princípios de explicação científica e de interpretação apresentados pelos actores, sejam eles o actor social comum ou o sociólogo que emite as suas explicações. Não devemos,



pois, pressupor a existência de um espaço cognitivo a dois níveis: «o das crenças do actor e o da realidade profunda a que somente o sociólogo terá acesso.» (*Ibidem*: 63).

## B - A pluralidade dos mundos

A sociologia pragmática atribui uma enorme importância à diversidade dos registos da acção, das formas de coordenação e das situações da vida social, postulando a ideia segundo a qual as pessoas agem em diversos mundos (Dodier, 1991). É defendendo este princípio que a sociologia pragmática admite a existência de diversas ordens de realidade distintas.

«...numa sociedade diferenciada, cada pessoa deve enfrentar diariamente situações que remetem para mundos distintos. Podemos qualificar estas sociedades como “complexas” no sentido em que os seus membros devem possuir a competência necessária para identificar a natureza da situação e atravessar situações que remetem para mundos diferentes [...]. Ainda que o jogo seja estreitamente limitado pelo dispositivo da situação, um modelo com diversos mundos oferece aos actores a possibilidade de fugir a uma prova e, apoiando-se num princípio exterior, de lhe contestar a validade ou mesmo de dar a volta à situação, apresentando uma prova válida de um mundo diferente. Inclui pois, a possibilidade da crítica de que as construções deterministas não conseguem dar-se conta.» (Boltanski e Thévenot, 1991: 266-267).

Vemos, assim, que, no seio do dispositivo analítico da perspectiva pragmática, se encontra esta ideia de uma pluralidade de ordens de generalidade, assim como de uma diferenciação dessas ordens em função dos contextos, das pessoas, das instituições e dos objectos (Nachi, 2006: 36).

Esta questão do pluralismo é essencial do ponto de vista filosófico pois ela permite constituir um ponto de vista não só sobre a sociedade, mas igualmente sobre os seus valores e sobre a história. Para Walzer, valorizar o pluralismo é importante «...não só porque existem muitas formas diferentes de bens no mundo, muitas versões diferentes do que são uma vida boa e uma sociedade boa, mas também porque esses bens são, por vezes, se não muito frequentemente, incomensuráveis e incompatíveis entre eles» (Walzer, 1997: 137). Por outro lado, valorizar o pluralismo é o único meio de permitir ao indivíduo ser livre de escolher (*Ibidem*: 139).

É, tendo em vista este pluralismo, que a sociologia pragmática se preocupa com a diversidade das situações sociais, das lógicas da acção, das formas de julgamento que se

encontram na base dos *regimes de acção* e das *formas de acordo* aplicadas pelos actores.

### C - A competência dos actores

Se recorrermos a um dicionário encontramos como sinónimo de competência uma série de expressões: aptidão, idoneidade, capacidade para apreciar ou julgar qualquer assunto (Lello, 1976: 271). Apresentando-se o termo *competência* polissémico, para fugirmos à sua ambiguidade é necessário entendê-lo de acordo com a perspectiva com que Boltanski e Thévenot o utilizam na sua teoria quando afirmam que os indivíduos são dotados de competências pragmáticas que lhes permitem agir num mundo comum.

A questão da *competência* dos indivíduos constitui um ponto-chave em que assenta a divergência entre a sociologia pragmática e outros modelos teóricos. Por exemplo, se nos reportarmos à sociologia estruturalista desenvolvida por Bourdieu, nela não encontramos tal conceito, defendendo antes, este autor, o *sistema de disposições* que os indivíduos apresentam e que lhes permite agir. E não se trata simplesmente de mais um sinónimo, antes sendo central para o seu quadro teórico, uma vez que tais disposições são permanentes constituindo o seu *habitus*, a estrutura que formata os actores desde o nascimento.

Temos vindo a assinalar que os actores entram em negociações, fazem escolhas reflectidas possuindo uma capacidade explicativa, de linguagem portanto, com que defendem e justificam os seus actos e essas escolhas. Assim, defendemos que as pessoas são competentes para distinguir a diferença entre «razões não aceitáveis e justificações aceitáveis e fazem-no incessantemente no decurso da sua vida social» (Boltanski, 2004). Deste modo, vemos que as competências dos indivíduos, não se apresentam somente enquanto competências linguísticas, através das quais estabelecem uma interacção, mas são sobretudo competências morais «uma espécie de equipamento mental de que as pessoas dispõem para exercerem o seu julgamento, coordenar as suas acções para poderem ajustar-se às situações ou efectuarem operações de crítica ou de justificação.» (Nachi, 2006: 43). Como nos diz Boltanski:

«Esta competência que supostamente existe para podermos aperceber-nos da capacidade empiricamente verificada que os actores aplicam quando devem fazer julgamentos, desenvolver justificações ou sair de uma disputa estabelecendo acordos estáveis, quer dizer neste caso legítimos, é uma competência cognitiva no sentido em que devemos levantar a hipótese de ela ter um equivalente no equipamento mental das pessoas [...]

Mas falar de competência não pressupõe, contudo, uma adesão a uma representação mentalista do funcionamento da vida social. Com efeito, para que consideremos uma competência como tal, para que a sua aplicação possa ser eficaz e distinguir-se assim de uma actividade fantasmagórica ou utópica, ela deve encontrar-se ajustada à ordem dos mundos em que se aplica.» (Boltanski, 1990: 61).

Não se preocupando com a forma como essa competência foi adquirida, remetendo essa preocupação para as ciências cognitivas, a sociologia pragmática preocupa-se em «explorar empiricamente a forma como as pessoas põem à prova as suas competências, agem e mobilizam *equipamentos mentais* específicos em função das situações.» (Nachi, 2006: 44). Sendo este modelo orientado para as *questões de justiça*, esta competência intervém também enquanto *competência moral*, ultrapassando, contudo, o *sentido moral*. «É uma competência cognitiva geral *concreta*, verificável empiricamente e não abstracta...» (*Ibidem*). Como nos diz Karakostaki:

«...temos que ouvir e levar a sério as afirmações, as crenças, as intenções e acima de tudo as pretensões normativas dos actores, porque, eles são capazes de compreender o que se passa no nosso mundo. Não somente os sociólogos, mas todos que têm alguma experiência social, se encontram adequados a utilizar e desenvolver aptidões sociais e argumentos morais que respeitem às suas acções. Assim, se alguém diz “Tenho que fazer isto porque acredito e acho que é bom ou justo”, o sociólogo pragmático vai ouvi-lo seriamente dando ênfase à segunda parte da frase «porque acredito que é bom ou justo» porque esta é precisamente a justificação apresentada pelo actor para a sua própria acção.» (Karakostaki, 2008).

#### D - As gramáticas do acordo ou das formas de justiça

Outra das características fundamentais do modelo é a existência de uma gramática do agir; isto é, as provas de julgamento e de coordenação da acção obedecem a constrangimentos cognitivos e a regras que o sociólogo deve ter em conta. Deste ponto de vista, a *gramática* é constituída por um conjunto de regras que permitem aos actores fazer convergir os seus julgamentos e as suas acções partindo das suas experiências e da relação que mantêm com a experiência (Boltanski, 2006: 5). Reforçando a ideia com uma citação de Lemieux, diremos que a gramática «é o conjunto de regras que devem ser seguidas para se agir de uma maneira suficientemente correcta aos olhos dos parceiros da acção.» (2000: 110).

As regras gramaticais têm a ver, pois, com as competências dos actores para coordenarem as suas actividades, determinarem quais as acções que lhes convém definir consoante a situação. Como este autor referiu:

«...enquanto a sua acção for tolerada e o prosseguimento da interacção não se encontrar verdadeiramente em perigo, não é necessário que os participantes de uma situação acordem a gramática que «dormita». Dessa maneira, se a dimensão normativa do agir se encontrar sempre à mão, ela não está sequer omnipresente. É um dos paradoxos maiores da vida social: não sendo a gramática uma realidade esmagadora, um mínimo de correcção gramatical tende contudo a ser esperado dos parceiros em cada situação.» (*Ibidem*: 112).

Sem o domínio dessas gramáticas, a capacidade cognitiva dos actores para se colocarem no lugar dos outros e anteciparem as suas escolhas, no fundo para coordenarem as suas acções, encontra-se diminuída.

No seu artigo «La dénonciation» (1984), Boltanski tinha iniciado o estudo sociológico dos processos de generalização, de socialização do protesto, analisando através de uma metodologia assente numa análise factorial, o conteúdo de variadas cartas de denúncia recebidas pelo jornal *Le Monde*. Como mais tarde afirmou, pretendia «tentar definir um processo capaz de nos dar os meios de analisar a denúncia enquanto tal e de tomar como objecto o trabalho crítico dos próprios actores.» (Boltanski, 1990).

Tanto para a sociologia como para a história social dos modos de protesto, o único objecto legítimo em situações de protesto são as reivindicações associadas a um movimento social. Esta distinção entre a acção individual e a acção colectiva constitui uma das oposições fundamentais em que estas duas áreas disciplinares se baseiam. Todos os movimentos ou manifestações de revolta em que os actores ajam sós são remetidas, conforme os casos, para outras áreas disciplinares tais como a psicanálise histórica ou a psiquiatria social.

A análise das denúncias públicas permitiu a estes autores, aperceberem-se da capacidade que as acções de protesto singulares apresentavam para aceder a um certo grau de generalidade num espaço público, da passagem do singular para o geral, segundo uma gramática da denúncia que se apoia sempre numa dialéctica: singular / geral / pessoal / público. (Isaac, 1996: 6).

Assim, este estudo, permitindo aos autores ultrapassar a dicotomia individual / colectivo, proporcionou-lhes:

«...esboçar uma problemática que visasse ultrapassar esta oposição e, mais precisamente, tentar construir um sistema de transformação ou, se quiserem, uma gramática que permita dar-se conta das variações que afectam os actos de protesto e a percepção que os outros deles têm, consoante o grau em que eles são apresentados e recebidos como actos “individuais” ou como actos “colectivos”, e isso utilizando as mesmas regras para analisar os casos “normais” (de que se ocupa a sociologia e a história social) e os casos “anormais” (que interessam habitualmente às ciências psicológicas ou psiquiátricas.» (Boltanski *et al.*, 1984: 3).

### ***E – O sistema actancial***

Nos seus trabalhos, e a partir da análise do *corpus* que iam reunindo, Boltanski e Thévenot fizeram sobressair uma característica fundamental e comum a toda a denúncia pública: a intervenção de quatro tipos de protagonistas (actantes) que desempenham uma função: o *denunciador* da injustiça; a *vítima* – face à qual é feita a denúncia; o *perseguidor* – ou autor da injustiça denunciada; e o *juiz* junto do qual é apresentada a denúncia. Constroem, assim, um sistema actancial<sup>67</sup> ou de acção das formas de denúncia pública e das operações de qualificação comuns. É evidente que todos estes actantes são seres que podem ser ou não humanos, podendo, igualmente, cada um deles, ser individuais ou colectivos. Os actantes são, pois, considerados em função daquilo que dizem e fazem, a partir das acções e das justificações que desenvolvem. «Esta sociologia preocupa-se com os constrangimentos morais, as convenções e os conhecimentos tácitos que pesam sobre as pessoas e orientam as suas acções e a formação de acordos entre eles.» (Nachi, 2006: 53).

Tendo em consideração que as propriedades não se colam às pessoas, mas são reveladas no decurso das acções, este modelo pretere a noção de identidade que a sociologia clássica utiliza, associada a disposições permanentes, fixas, associadas aos indivíduos e preocupa-se essencialmente com os *estados*: os *estados-pessoas* e os *estados-coisas* que são revelados através das provas. Isto é, a incerteza que se possa sentir sobre a qualidade de um indivíduo é desfeita pela prova; depende, pois, das

---

67 O termo actancial pertence ao vocabulário de Greimas (1976), que criou um modelo de análise da estrutura na sequência narrativa, segundo o qual a sintaxe narrativa se organiza em torno de *actantes*, isto é, unidades autónomas independentes e com capacidade para a acção e que se encontram quase sempre presentes nas narrativas. De uma forma simplificada podemos apresentá-los como o Sujeito que pretende Algo (o objecto do desejo), que é apoiado no seu intento por um Adjuvante mas encontrando um Opositor, podendo todas estas unidades ser individuais ou colectivas.

circunstâncias e dos julgamentos numa situação específica. Como diz Nachi: «As qualidades de uma pessoa, os seus atributos, não são imanescentes; são múltiplos e baseados em qualificações *situadas*. As pessoas encontram-se sempre em *potência* em todas as grandezas. É através da prova que se opera a determinação do estado de grandeza de uma pessoa.» (Nachi, 2006: 55).

#### F – A Grandeza como sistema de equivalência

Reflectindo sobre as questões que os seus trabalhos empíricos lhes iam colocando, Boltanski e Thévenot acabaram por publicar *De la justification* (1991) que representa o corolário das suas reflexões num quadro de análise que incide sobre situações de disputa, mas onde as pessoas convergem para um acordo justificável. Retomando, nesta obra, noções anteriormente apresentadas, como, por exemplo, a de *grandeza*, Boltanski e Thévenot vão mostrar que existem diferentes formas de grandeza no mundo social, baseando-se a possibilidade de relações entre as pessoas em *sistemas de equivalência* partilhados, *grandezas comuns* que permitem a cada um encontrar as referências que vão guiar as suas relações em situação e fornecer-lhe os elementos da sua caracterização. A *equivalência* serve, pois, como critério para determinar a especificidade de cada regime de acção. O princípio de grandeza estabelece, assim, uma ordem, de acordo com a qual os agentes estabelecem um valor, uma equivalência entre as pessoas e as coisas face às quais têm de tomar uma decisão. (Thévenot, 2002: 11). Aliás esta noção de *grandeza* foi escolhida pelos autores preterindo o conceito de *valor* por acharem que este conceito se encontra demasiado conotado do ponto de vista semântico. Como diz Thévenot:

«A noção de valor suscita geralmente dois tipos de afirmação nas ciências sociais: a necessidade de distinguir julgamentos de facto e julgamentos de valor; a impossibilidade de conciliar certos valores entre eles. [...] Examinámos aquilo que as pessoas fazem, na realidade, com os julgamentos de valor, como os põem à prova, interessando-nos pelas razões pelas quais certos julgamentos são mais legítimos do que outros.» (Thévenot, 1998: 21).

Sendo a justiça tomada por referência a uma exigência de igualdade na distribuição de um bem comum, para que essa distribuição possa ser declarada justa, deve reportar-se aos valores relativos daqueles entre os quais a justiça é cumprida. É necessário, pois, «...a montante da exigência de igualdade, um padrão, uma medida, aquilo a que

chamamos, um *princípio de equivalência*, que permita aproximar as pessoas e as coisas em situação para as avaliar.» (Boltanski, 2004: 4).

Este conceito ocupa, pois, na construção destes autores, uma posição central, uma vez que é através dele que se torna possível a aproximação dos diferentes seres sob diferentes relações. Constitui uma espécie de bitola que permite levar a cabo aproximações entre as pessoas e entre os objectos em função da sua importância na situação em questão; no fundo, permite-nos o estabelecimento de equivalências. As grandezas, ou princípios de equivalência, desenvolvem-se em mundos regidos pela coerência dos princípios que lhe são associados. «Para convergirem para um acordo, as pessoas devem fazer referência a algo que não tem a ver com as pessoas e que as ultrapassa. É a esta referência comum que chamamos um princípio de equivalência.» (Boltanski, 1990: 74).

Vemos assim que qualquer acção justificável apresenta, como pressuposto, uma qualificação de coisas e de pessoas que serão ordenadas num julgamento avaliativo. As *ordens de grandeza* constituem, por assim dizer, escalas de valor que os actores utilizam para julgar, qualificar, justificar a atribuição de *estados* a pessoas e a coisas segundo a variedade das situações e de acordo com as exigências pragmáticas de justiça e ordem. Como especifica Thévenot:

«Designámos com o termo de grandeza esta qualificação comum que é escalada por graus. A cada grau de grandeza corresponde um nível de satisfação a que o actor deve aceder, mas também para os outros actores, uma vez que a própria coordenação é possível porque a medida da grandeza é conhecida por todos. Assim, a grandeza encontra-se relacionada com um bem público ou comum constituído por uma determinada forma de coordenação.» (Thévenot, 2002: 11).

O êxito ou insucesso da denúncia (que se mede pela capacidade de mobilização de outros para a sua causa, ou simplesmente pelo facto de ser aceite em julgado) alia-se à noção de estatura, ou *grandeza*; isto é, para que a queixa seja considerada válida é necessário que os quatro protagonistas (actantes) na acção apresentem uma estatura equivalente. «O estudo dos actos de denúncia demonstra que os denunciadores se engrandecem sempre para aceder ao espaço público de generalização do seu protesto» (Isaac, 1996: 6). Assim, tanto o denunciador como a vítima que defende, não podem aparecer como indivíduos singulares, mas como representantes de um colectivo, devendo o seu próprio caso aparecer des-singularizado.

Contudo, a des-singularização, ou o processo de colectivização, não significa que os indivíduos, quer seja o denunciador ou a vítima, tenham de pertencer a uma mesma categoria, mas sim que seja feita referência a um interesse comum, existindo princípios de equivalência que vão permitir que indivíduos afastados, tanto geograficamente como no espaço social, permaneçam numa mesma categoria. Como veremos no nosso estudo, o grupo de vítimas é constituído por mulheres, homens, jovens ou idosos, do Porto, de Lisboa ou do Algarve, quadros, desempregados, indivíduos com itinerários escolares e sociais diferentes, etc. «Des-singularizar significa então operar uma conexão entre um caso singular e conjuntos colectivos. Para engrandecer a vítima é necessário associá-la a um colectivo, quer dizer, neste caso, associar o seu caso com uma causa constituída e reconhecida.» (Blic, 2000: 152). No nosso estudo, os pacientes des-singularizam-se ao identificarem-se com outras pessoas com os mesmos problemas e o facto de se reunirem em Associações de doentes é a construção de um colectivo para a apresentação de uma denúncia.

Em «La dénonciation», Boltanski marca pois uma ruptura epistemológica: «...desta vez, não na perspectiva de um corte com o senso comum, mas face às práticas rotinizadas da sociologia, quanto à separação do singular e do geral que foi operada pelos actores. Com este primeiro modelo, o sociólogo opera ainda uma conexão entre o problema da construção do colectivo, a questão da grandeza e da equivalência e a das exigências de justiça.» (Blic, 2000: 152-3).

Também aqui se evidencia a ruptura com a forma tradicional de colocar a questão da justiça ao levarem-se a sério as pretensões das pessoas comuns.

«Analisando o trabalho de generalização sobre a forma dos elementos de prova e sobre a coerência da sua associação, necessária para fazer valer a forma aceitável no decurso de um litígio, podemos aceder à ideia de justiça por vias não habituais. A aproximação não se efectua por intermédio de uma regra transcendental, como é tradicionalmente o caso, mas seguindo os constrangimentos de ordem pragmática que incidem sobre a pertinência de um dispositivo, se quisermos, sobre a sua justeza» (Boltanski e Thévenot, 1991: 19).

A aproximação do sentido da justiça é um ponto recorrente em alguns trabalhos de Boltanski, fazendo a distinção entre um regime de justiça e um regime de amor. Cada um destes regimes é caracterizado por propriedades específicas diferentes, conferindo um fundamento e formas particulares à acção (Boltanski *et al.*, 1995: 31-32). Devemos, contudo, reter dois elementos essenciais: «primeiro, que toda a pessoa pode ter acesso a



esses dois regimes; em segundo lugar, que toda a pessoa é levada a bascular entre regimes diferentes no decurso da interacção com o outro.» (*Ibidem.*, p. 32-33). Assim, somos levados a reconhecer que um dos regimes pressupõe um estado de disputa, uma disputa em justiça, enquanto o regime de amor nos apresenta um estado de paz (Boltanski, 1990: 138).

#### G - Os regimes de acção

Os regimes de acção têm a ver com tipos de acção que se desenvolve em diferentes contextos e envolvendo diferentes tipos de actores. Este conceito constitui uma outra particularidade desta perspectiva sociológica, que tem a ver com a forma como observa os actores sociais. Assim, afasta-se uma vez mais das tradicionais sociologias que, quando falavam de pessoas, não as observavam nas suas variadas dimensões, antes as estudavam tendo em atenção somente algumas das suas características, agrupando-as pois em grupos ou qualidades: as mulheres, os jovens, os operários, os estudantes, etc. Esta sociologia pragmática «...ainda que fale de um grupo, não refere os grupos, colectividades ou classes sociais da forma como o fazem os marxistas, nem fala dos indivíduos como o fazem os economistas, nem de eleitores, grupos minoritários, como o fazem as ciências políticas. A sociologia pragmática fala de nós, de mim e de si mas em todos os nossos estados.» (Karakostaki, 2008). Para além de olharmos para um indivíduo enquanto homem, não podemos esquecer que ele pode também ser um paciente, eleitor, consumidor, casado, pai, ter irmãos, estar desempregado da parte da manhã e fazer um trabalho em tempo parcial da parte da tarde, etc. Temos que ter presente que, como actores, jogando em diferentes mundos e com múltiplas experiências, as pessoas têm a capacidade de se ajustarem às diferentes situações da vida social.

A percepção e reflexão sobre esta particularidade fundamental dos actores, levou, por parte de Boltanski e Thévenot, à elaboração de um modelo dos regimes de acção, a que chamaram de *justificação* (1991), modelo que têm vindo a aperfeiçoar.

#### H - A disputa pela justiça

Segundo este modelo, a *disputa pela justiça* é um dos regimes que podemos encontrar, orientando-se para um *bem comum* que é assim encarado por remeter para uma validade universal. Mas este regime é um entre outros que posteriormente Thévenot desenvolveu

(2006). Na perspectiva deste autor, que desenvolveremos mais à frente, sendo a acção heterogénea, impõe-se a análise das formas de coordenação das acções, ou formas de *envolvimento*, explorando os apoios de convenções muito gerais, os recursos e as capacidades de que os agentes dispõem para se ajustarem entre eles e com o seu meio envolvente.

Justamente pela importância atribuída aos momentos da disputa, encontramos em Lemieux (2000) a preocupação de fazer incidir a aplicação deste método no contexto das acções através da “sociologia das provas”; isto é, procura descrever o período de questionamento da realidade social baseando-se nos diferentes valores e atitudes morais presentes em determinado momento. Segundo ele, é nesses momentos que os actores expõem de uma forma mais intensa os seus argumentos como apoio de um determinado objecto social. É nesses momentos que apresentam as suas reflexões, dúvidas, críticas, que se torna visível a coerência moral do seu discurso; que escolhem, justificando, o lado do conflito que vão apoiar; «...é por isso, precisamente, que os sociólogos pragmáticos defendem de uma forma tão empenhada o poder da acção humana: os momentos de teste constituem essas condições ideais onde os humanos provam as suas capacidades em tomarem parte na acção, em qualificarem, julgarem e justificarem algo ou alguém» (Karakostaki, 2008).

Também Boltanski refere que sem estes momentos de disputa pela justiça não haveria possibilidade de se medir, de se hierarquizar, de se dizer o que é bem ou mal, deixando de haver pontos de referência para se avaliarem as pessoas, o valor das instituições, os objectos e as normas sociais (Boltanski, 1990).

Boltanski e Thévenot (1991), cada um de *per si*, mas também em trabalhos conjuntos, procuraram evidenciar os *modos de equivalência*, de *qualificação*, de *ajustamento*, e de *justificação* através dos quais os actores produzem *acordos* e *coordenam* as suas acções, quer dizer, a forma como criam *ordens de justiça* e a elas se referem para denunciar a injustiça, questões que se relacionam com a dimensão moral da actividade humana. «Neste aspecto a sociologia pragmática representa uma contribuição original que visa colocar, com novo ânimo, as bases de uma *sociologia moral*. Ela entende *dar à dimensão normativa da acção todo o seu lugar*.» (Nachi, 2006: 21).

De facto compete à sociologia a análise dos motivos morais das acções humanas, inscrevendo-se, pois, numa *problemática de sociologia moral*, isto é estudando a acção

das pessoas em sociedade mas também as suas razões para agir, uma vez que os indivíduos justificam a sua prática de acordo com os seus padrões éticos.

Como o próprio Boltanski (2004) explica, foi a partir de um trabalho que desenvolvia juntamente com Thévenot, sobre disputas, querelas entre pessoas que apresentavam críticas e justificações para os seus actos, que eles consideraram que se podia associar as disputas a um problema, sempre o mesmo problema, o da *grandeza relativa dos seres* em presença numa situação. Foi por essa razão que atribuíram ao seu livro o subtítulo de *Les économies de la grandeur* (Boltanski e Thévenot, 1991).

Segundo Thévenot, uma acção justificável pressupõe uma qualificação de coisas e de pessoas que as ordenam num julgamento avaliativo. O termo de *grandeza* por eles escolhido tem precisamente a ver com essa qualificação comum que é nivelada por graus. «A cada grau de grandeza corresponde um nível de satisfação a que o actor deve aceder, mas também para os outros actores, uma vez que a própria coordenação é possível porque a medida da grandeza é conhecida por todos. Assim, a grandeza encontra-se relacionada com um bem público ou comum constituído por uma determinada forma de coordenação.» (Thévenot, 2002: 11). O princípio de grandeza estabelece, pois, uma ordem de acordo, segundo a qual os actores estabelecem um valor para as pessoas e as coisas face às quais têm de se pronunciar ou tomar uma decisão.

Foi, pois, através desta verificação que iniciaram a construção de um quadro que permitisse explicitar e unificar os constrangimentos que incidiam sobre as críticas e, por outro lado, sobre a justificação, contornando a oposição entre as sociologias críticas e as sociologias do consenso.

### 6.3.2 A importância da prova, conceito de peso da sociologia pragmática

Face à mobilização das formas de justificação perante uma ordem de grandeza, a prova constitui um acto e um momento importante para a qualificação dos seres, a fim de definirem critérios de generalidade que, prevalecendo numa dada situação, tornam plausível e legítima a formação de um acordo sobre o que é justo. Como diz Nachi:

«É devido à sua indeterminação e incerteza que a caracteriza, que a prova sustenta a ideia de um actor livre dos seus movimentos, capaz de ajustar a sua acção às situações e, por consequência, ter uma ligação ao mundo no qual se insere. Mas, em simultâneo, e apesar da liberdade de que dispõe, o actor deve ter em conta certos constrangimentos inerentes à

situação para poder ajustar melhor as suas acções e as coordenar com as de outros, quer dizer, agir em comum.» (Nachi, 2006: 56-7).

A prova é, assim, um momento de incerteza, uma vez que constitui a ocasião para entrar em acordo com o estado dos outros, pessoas ou não, pondo em evidência as suas três dimensões principais: *legitimidade*, *reflexividade*, *estabilidade*. É neste momento que as pessoas apresentam as suas competências quer para agir, para designar, qualificar, julgar ou justificar qualquer coisa ou alguém. No entanto, o momento de apresentação da prova pode constituir um momento de tensão uma vez que, o facto de se tornar algo evidente, pode levar ao bascular da prova legítima para uma prova de força.

Foi Latour quem primeiro desenvolveu este conceito na antropologia das ciências, dizendo que no trabalho científico, ou segundo a sua expressão, na ciência *em acção*, tudo passa pela prova:

«Nada escapa às provas primordiais: antes de as termos negociado, não se sabe de que provas se trata – combate, jogo, amor, história, economia ou vida. Nem sabemos mesmo se elas são primordiais se finais, antes de nos termos batido. Deste modo, é claro que ignoramos até ao fim se as negociámos ou se as recebemos de nascença, escarificadas mesmo na pele.» (Latour, 2001 [1ª ed. 1984]: 255).

Pegando na raiz da palavra, Latour torna ainda mais clara a sua posição. Vindo do verbo *provar* (*Ibidem*: 243), é difícil dizer antecipadamente como é o que se vai provar. Só depois de provarmos estamos aptos a referir as suas qualidades ou os seus defeitos e a importância das características que lhe podemos atribuir (*Ibidem*: 190). Para Latour, os resultados de uma pesquisa científica conduzida em laboratório não são senão aquilo que este autor refere como uma *prova de força*. «A “objectividade” e a “subjectividade” são relativas às provas de força e podem deslocar-se progressivamente de um pólo ao outro» (*Ibidem*).

Se nos ativermos às provas de vinho do Porto, para referir um produto nacional que bem conhecemos, são vários os aspectos que aí os técnicos conhecedores vão observar, provar, para finalmente lhe atribuírem uma classificação que o vai colocar num determinado escalão no mercado vinícola. A cor, a consistência, o cheiro, a transparência, o sabor frutado ou não, etc.... Neste caso, provamos e aprovamos a qualidade de uma realidade que resiste à prova. Citando Nachi «Em suma, as provas fazem parte integrante das relações dos humanos entre eles e com o mundo das coisas.

O mundo social não é pré-determinado e, ainda que existam regularidades, é a sua indeterminação que confere à prova um papel primordial. O agir humano pode ser definido como uma prova, no sentido em que cada acção, na sua efectuação e finalidade, é marcada pelo selo da incerteza e do imprevisível. A acção constitui uma prova porque a incerteza plana sempre sobre ela e não sabemos qual será o resultado dessa acção.» (2006: 58-9). Assim, como assinala Boltanski, «fora da prova, ninguém conhece a sua força nem a sua fraqueza» (1990: 224).

Contudo, se para a sociologia pragmática a noção de prova assume a mesma importância que para Latour, ela reveste-se com algumas adaptações. Por um lado, a prova não se apresenta sempre como uma prova de força, sujeitando-se sempre a condições de legitimidade. Aliás, é através da prova que as pessoas articulam o ideal de justiça nas situações de disputa. Como assinala Boltanski:

«...para passar à realização deste ideal, é necessário apoiar-se em outros seres de que é feita a realidade, quer dizer, coisas e objectos não materiais (tais como os códigos e os regulamentos...) suportados pelas coisas. A execução da justiça pode ser conduzida por isso à realização de um agenciamento justificável de pessoas e de coisas. Ora, *é a prova que suporta todo o peso deste agenciamento e da demonstração do seu bom fundamento.*» (Ibidem: 224).

Vemos, assim, como este conceito da *prova* se apresenta fulcral para a sociologia pragmática, uma vez que se reveste de uma conotação *moral* ao apresentar-se enquanto *prova de grandeza*. Tornando plausível e legítima a formação de um acordo, demonstra o estado de grandeza, de pequenez ou o estado de miséria dos seres em presença, incidindo sobre o carácter justo da ordem que essa prova revela:

«A prova leva as pessoas a entrarem em acordo sobre a importância relativa dos seres que se encontram empenhados na situação, assim como sobre a utilidade relativa de duas máquinas ou de dois investimentos, bem como sobre os méritos respectivos dos alunos, a competência de dois quadros ou ainda os testemunhos de respeito que dois notáveis locais devem um ao outro.» (Boltanski e Thévenot, 1991: 58).

Vemos, pois, que é por meio da prova que, numa dinâmica de oposições ou de apoios mútuos, as pessoas chegam a acordos, pondo fim a controvérsias. Esta é uma outra razão de peso que justifica a importância que a sociologia pragmática lhe atribui. De tal forma é central neste modelo que, como diz Nachi, podemos considerar este conceito como o *emblema* ou o *fetich* deste modelo sociológico, uma vez que tudo pode ser

constituído como prova (2006: 56), podendo esta sociologia «...ser verdadeiramente definida como uma *sociologia da prova*.» (*Ibidem*: 76).

### 6.3.3 A dinâmica da construção teórica

É na obra *De la justification* que Boltanski e Thévenot expõem a teoria do *acordo* entre as pessoas que, para estes autores, constitui o suporte de toda a acção colectiva; este é o dispositivo através do qual se podem estudar as diferentes formas de coordenação inter-individual. Recordemos que entre os princípios acima apresentados como fundamentais para a análise dos regimes de acção, encontramos dois particularmente importantes e que são o *pluralismo* e a *competência* dos indivíduos. De facto, perante a existência de uma *pluralidade de regimes*, é através da sua *competência* que os indivíduos decidem passar de um para outro regime. Se tomarmos os *regimes* como lógicas do discurso, como nos diz Nachi: «O regime deixa entrever a existência de regras observáveis no modo de funcionamento das interacções da vida social.» (2006: 80). E o estudo destes regimes vai incidir também sobre os momentos de passagem, de *basculamento*, que constituem a expressão dos momentos de manifestação do desacordo.

Como já referimos, segundo esta teoria, é por intermédio das *grandezas comuns*, isto é, da partilha de *sistemas de equivalência*, que as pessoas encontram as referências que lhes fornecem os elementos de caracterização que guiam as suas relações em situação. O objectivo é, pois, compreender as modalidades de construção dos acordos em todas as situações, bem como as condições da sua produção: «O pluralismo das formas de generalidade leva a que nos interessemos por uma teoria da justiça que terá em conta a diversidade das formas de especificação do bem comum.» (Boltanski e Thévenot, 1991: 28). Deste modo, a reflexão deste modelo incide sobre a questão do acordo justificado, legítimo, como acima assinalámos. Os autores afirmam mesmo que o objectivo do modelo será a elaboração de uma teoria do acordo e do desacordo. (*Ibidem*: 163).

Sendo múltiplas as lógicas de justificação das acções, são-no igualmente as formas de generalidade que as pessoas desenvolvem. Mas, uma vez que este modelo se vai ocupar unicamente das situações e das acções que se encaminham para um acordo sem o recurso à violência, os autores postulam a existência de seis mundos puros que

constituem seis ideais tipo a que deram o nome de *cités*<sup>68</sup>. Em cada um desses mundos são mobilizadas coerências que colocam em primeiro lugar as pessoas, objectos, figuras relacionais, representações que, analisadas, permitem reconhecer a natureza da situação. As *cités* constituem, pois, princípios de ordenamento, de argumentação, por que se pautam os indivíduos nas diversas situações de disputa, na sociedade pluralista e complexa onde se movem, quando se confrontam com um imperativo de justificação e sentem necessidade de esclarecer, clarificar, fazer valer os seus pontos de vista a fim de que os seus argumentos sejam aceites pelo outro. «Ao fazê-lo, eles mobilizam o seu *sentido moral* e põem à prova os princípios de justiça que lhes parecem ajustar-se à situação.» (Nachi, 2006: 99).

Para chegarem a esses mundos puros, estes autores debruçaram-se sobre determinados textos da filosofia política ocidental, de onde adoptaram esse conceito de *cité*, uma vez que nesses filósofos encontraram «...a *cité* apresentada de uma forma sistemática [...] propondo uma formulação geral que é aceite para todos e em todas as situações, validando jogos de utilização, procedimentos, arranjos ou regras aplicadas localmente» (Boltanski e Thévenot, 1991: 59). A *cité* é, pois, concebida como um ideal prenhe de justificações, por isso de justiça, não constituindo uma propriedade das pessoas mas referindo-se às situações.

Os autores tinham observado que em todo o conflito ou disputa os actores eram levados a justificar a sua posição apontando a grandeza que os movia. Mas as disputas não apresentavam sempre uma exposição sistemática que permitisse compreender os princípios de grandeza em que se baseava a avaliação. Foi, então, que decidiram debruçar-se sobre o pensamento sistemático de alguns filósofos políticos, uma vez que estes, para argumentarem sobre a justeza das suas posições, apresentam «o carácter bem fundamentado das definições do bem comum associadas às suas grandezas.» (Boltanski, Thévenot, 1991: 26). Cada um desses filósofos enunciou, em dado momento das suas reflexões, um princípio em que baseou uma ordem justa, princípio esse que poderia funcionar como uma gramática das relações políticas. O termo, *gramática*, remete aqui para um conjunto de regras a serem seguidas para que um determinado acordo se mantenha durável.

---

68 Por nos parecer difícil encontrar uma palavra que mantivesse o sentido, optámos por manter a expressão francesa *cité*. No entanto Thévenot utiliza a expressão *coordenação* na sua tradução para a língua inglesa.

Não foi aleatoriamente que os filósofos foram escolhidos. Como referimos, as situações sociais de justificação presentes nesta obra dizem respeito a diferentes gramáticas que se desenvolvem em situações de disputa e conflito e que visam alcançar um acordo. Assim, explicam os autores:

«Esta utilização da filosofia política centrada em operações de justificação e de crítica que visam o justo, levou-nos a afastar os filósofos do poder, da dominação ou da força em proveito das construções associadas à construção do equilíbrio na *cit  *, que t  m em comum o objectivo de tra  ar um modelo no qual os seres humanos se encontram claramente distintos dos outros seres e, por outro lado, se encontrem pr  ximos atrav  s de uma igualdade fundamental. Estas filosofias pol  ticas podem, por esse motivo, ser definidas atrav  s do seu objectivo de constru  o de uma humanidade comum.» (Boltanski e Th  venot, 1991: 27).

Podemos, assim, observar que, de cada um dos fil  sofos cujas obras serviram de refer  ncia, os autores elegem um princ  pio de ordem diferente. Deste modo, foi atrav  s de seis textos de filosofia pol  tica ocidental que os autores definiram outras tantas *cit  s* que constituem mundos te  ricos, baseando-se em seis princ  pios de equival  ncia diferentes: a *cit   inspirada*, *dom  stica*, de *opini  o*, *c  vica*, *mercantil* e *industrial*.

Estas *cit  s* n  o esgotam as hip  teses de compreens  o e de resposta   s exig  ncias de justifica  o e de justi  a que as m  ltiplas situa  es de desacordo entre os indiv  duos levantam e, por esse motivo, mostrando-se este modelo aberto ao aparecimento de outras *cit  s*, t  m aparecido estudos que tentam encontrar outros mundos que tornem compreens  veis outros tipos de justifica  es e de acordos que n  o sejam contemplados pelas *cit  s* j   descritas.

#### **a) A *cit   inspirada***

Para caracterizarem a *grandeza inspirada*, os autores apoiaram-se na obra de St   Agostinho, *La Cit   de Dieu* (1959 – 1   ed. 426), onde    feita a distin  o entre a *cit   celeste* e a *cit   terrena*: n  o somente a primeira n  o pertence a este mundo como se encontra oposta a ele. Para al  m disso, a *cit  * de Deus baseia-se na caridade, no amor ao pr  ximo e assenta, por isso, no sacrif  cio, no esquecimento de si e a *gra  a* constitui o verdadeiro fundamento desta *cit  *. A *grandeza* associada a ela    concebida sob a forma de uma rela  o imediata com um princ  pio exterior transcendente e o princ  pio de equival  ncia em que se baseia a ordem de *grandeza*    pois a *inspira  o*. «Encontrar-se



inspirado, estar-se desligado face aos bens do mundo cá de baixo, é procurar realizar sem se preocupar com a opinião dos outros e não se interessar com o reconhecimento...» (Nachi, 2006: 114).

Como actos que podemos associar a esta *cit  *, encontram-se as atitudes dos santos, mas tamb  m as dos artistas cujo trabalho de cria  o recusa procurar a aprecia  o do p  blico, ou ser executado por dinheiro, constituindo a sua obra, ela pr  pria, o princ  pio da grandeza. «Em resumo, a experi  ncia da inspira  o exprime-se sob a forma de actos desprovidos de auto-satisfa  o, de *amor de si*, actos cujos autores por renunciarem   sua gl  ria, se encontram habitados por um esp  rito de ascese, desligados, abandonando-se   sua gra  a.» (*Ibidem*: 115).

### **b) A *cit   dom  stica***

  a partir de *La Politique tir  e des propres paroles de l'  criture sainte*, de Bossuet (1967 – 1  ed. 1709), que toma forma a *cit   dom  stica*. A an  lise dos seus escritos pol  ticos mostra que as rela  es de depend  ncia pessoais entre os indiv  duos podem igualmente ser apresentadas como um princ  pio de equival  ncia que permita sustentar uma ordem leg  tima e capaz de servir de apoio   constru  o de uma *cit  *.

A grandeza encontra-se na posi  o hier  rquica das pessoas numa cadeia de depend  ncias pessoais em que as pessoas podem exercer a autoridade sobre as outras e o princ  pio de equival  ncia nesta *cit  * faz refer  ncia  s rela  es pessoais entre os indiv  duos. A descri  o mais conforme com este modelo de *cit  * seria a sociedade camponesa tradicional.

«Ora, este princ  pio de equival  ncia, ainda que n  o baste hoje para apoiar a legitimidade do Estado, n  o desapareceu do nosso mundo e podemos mostrar que em numerosas situa  es, muitas vezes qualificadas de “privadas”, os julgamentos que os actores fazem incidir sobre aquilo que   justo ou injusto, conveniente ou inconveniente, s  o s  o compreens  veis quando relacionadas com o princ  pio de equival  ncia da *cit   dom  stica* e com a defini  o do bem comum em que ela se apoia.» (Boltanski, 1990: 35).

### **c) A *cit   de opini  o***

Esta *cit  * em que a grandeza de algu  m depende completamente da opini  o dos outros, foi criada a partir do trabalho de Hobbes, *Le L  viathan* (1971 – 1  ed. 1651). Atrav  s de sinais convencionais, que demonstram a f  r  a da estima que alguns dedicam a algu  m,

permitem estabelecer a equivalência entre as pessoas e, assim, calcular o seu valor. Deste modo, «A grandeza de uma pessoa está pois definida através do reconhecimento dos outros, da sua reputação, da sua glória, da sua notoriedade...» (Nachi, 2006: 116).

#### **d) A *cit  civica ou colectiva***

  a partir da obra *Le contrat social* de Jean-Jacques Rousseau (1964 – 1<sup>a</sup> ed. 1762), e observando a dignidade pol tica que se apresenta nas justifica  es em prol de um *bem comum* que se forma a *cit  civica*. Foi a partir dessa obra que Boltanski e Th venot apreciaram a forma como:

«...o corpo pol tico foi pensado e constitu do em Fran a e fez aparecer [...] certos constrangimentos fundamentais a que deve obedecer a constru  o de uma ordem pol tica que pretenda a validade em toda a generalidade, isto  ,   legitimidade. O centro da constru  o rousseauiana baseia-se na oposi  o entre a “vontade de todos” e a “vontade geral”: a “vontade de todos n o   a vontade geral”. N o   adicionando as vontades de cada um, tomados em particular, como pessoa particular com o seu interesse particular, que a vontade geral pode ser constitu da. A sua emerg ncia depende da capacidade dos cidad os em ignorarem os seus interesses particulares para se virarem para o objectivo de um bem comum. [...] Para que a passagem se possa operar de um conjunto a outro, para que as pessoas humanas possam escapar   tirania dos interesses particulares,   disparidade,   indiferen a ou   guerra e constitu rem-se em corpo pol tico,   necess rio que lhe seja dada a possibilidade de se identificarem com refer ncia a um princ pio de ordem.» (Boltanski, 1990: 31).

A grandeza desta *cit *, estabelece-se contra a depend ncia pessoal (*cit  dom stica*) e contra a opini o dos outros (*cit  de opini o*), sendo os la os entre as pessoas mediatizados por uma vontade geral. Assim, para se aceder a esta grandeza n o se depende da inspira  o, nem da rede de rela  es pessoais, nem da opini o dos outros, mas sim da converg ncia das vontades humanas. As pessoas ascendem ao estado de *grandes* pondo de parte os seus interesses pessoais, des-singularizando-se para servir o interesse de todos. A grandeza desta *cit * encontra-se na converg ncia de todos face a uma vontade geral, constituindo a lei a express o dessa vontade geral.

#### **e) A *cit  industrial***

Tem como base as * uvres* de Saint Simon (1869 – 1<sup>a</sup> ed. 1821), particularmente a partir de *Du syst me industriel*. A grandeza das pessoas baseia-se na sua efic cia que

determina uma escala de capacidades profissionais, na sua capacidade em responderem às necessidades. Aquele cuja grandeza é pequena apresenta-se como menos inteligente, menos eficaz, demonstrando dificuldade em se integrar nos mecanismos de uma organização. O *grande* é o que dispõe dessas capacidades, domina os utensílios e objectos técnicos. «Em resumo, são os *especialistas* que enquanto verdadeiros juizes da grandeza industrial, definem uma hierarquia de estados da grandeza. Nesta *cit * n o se governa, administra-se, constituindo a pol tica a “ci ncia da produ  o”». (Nachi, 2006: 119).

#### *f) A cit  mercantil*

Estabelece-se com Adam Smith e a sua obra *The Wealth of Nations* (1982 – 1<sup>a</sup> ed. 1776), encontrando-se a grandeza ligada   aquisi  o de riqueza. O la o mercantil une as pessoas atrav s dos bens raros que circulam livremente, sendo objecto de desejo das pessoas. Assim, nesta *cit * as pessoas n o se encontram unidas atrav s das rela  es de parentesco ou proximidade como na *cit  dom stica* mas por interm dio da troca de bens que servem de apoio   sua rela  o.

Deste modo, «a grandeza n o se mede pela estima, reputa  o ou efic cia mas por interm dio da riqueza:   *grande* aquele que disp e de uma grande *riqueza* e esta constitui a equival ncia em que se baseia o princ pio superior comum.» (Nachi, 2006: 120). Nesta *cit * o vocabul rio predominante que designa os seres tem a ver com o esp rito de competi  o, a ambi  o de satisfazerem desejos que se encontram na base do la o mercantil. Da  falar-se de concorrentes, clientes, compradores, vendedores, ganhadores.

Assim, quando em situa  o de disputa,   poss vel identificar os mundos em presen a atrav s do discurso dos actores - ou seja, a express o dos diversos mundos em confronto -, atrav s da qual se chega   compreens o das l gicas da ac  o dos actores.

«...o nosso trabalho visa um realismo din mico no sentido em que far  aparecer o trabalho de constru  o sem que por isso reduza a realidade a um puro acordo de sentido, l bil e local. Esta orienta  o te rica que pressup e detectar a ac  o na sua rela  o face   incerteza, tem como consequ ncia, ao n vel do m todo de observa  o, centrar a pesquisa nos momentos de apresenta  o de d vida e de cr tica que constituem as cenas principais tratadas nesta obra.» (Boltanski e Th venot, 1991: 31).

Em resumo, acabámos de observar, pois, que, segundo este modelo, cada um dos mundos, ou *cités*, se baseia em *princípios de equivalência* diferentes entre si, mas que apresentam determinados elementos essenciais em qualquer situação de disputa visando um acordo efectivo. As pessoas apresentam-se empossadas com determinadas *ordens de grandeza* apoiando-se em objectos que remetem para um *mundo comum*, isto é, um *princípio superior* que será ou não legitimado pelos outros e se encontra relacionado com a *cité* em questão. Possuindo cada mundo uma modalidade de conhecimento que lhe é própria e que constitui a sua *forma de evidência*, ela encontra-se simbolizada pela figura da harmonia que varia consoante o mundo: a *intuição* no mundo inspirado, a *exemplaridade* no mundo doméstico, o *sucesso* no mundo de opinião... Vimos igualmente que o *estado de grande*, que não é atribuível às pessoas mas aos *princípios superiores comuns* por elas apresentados, remete para as *relações de grandeza*, isto é, as relações de ordem que se estabelecem entre *grandes* e *pequenos*. Este *estado de grandeza* é legítimo quando se apresenta *justificado* e apoiado por *reportórios* relacionados com o mundo em questão: os objectos, os sujeitos, os dispositivos (regulamentos, diplomas, códigos). No entanto, há um preço a pagar, há *sacrifícios* que os indivíduos devem fazer para acederem ao *estado de grande* e que constituem a *fórmula do investimento*, a condição essencial para o equilíbrio da *cité*. Como salienta Dodier:

«A instauração de uma *Cité* seria então uma maneira de ordenar, em torno de um bem comum, um mundo inicialmente feito de “fortes e de fracos”. Esse mundo pode ele mesmo resultar do contorno das provas legítimas anteriores ou [...] de uma especialização numa actividade de um certo tipo. Podemos, pois, ver o advento de uma *Cité* como uma operação de “legitimação de um novo mundo” [...] que oculta então, em parte, as provas de força através das quais actores fortes, pelo facto de já serem “grandes”, conseguiram elevar certos objectivos ao nível do bem comum.» (Dodier, 2005: 266-7).

Apesar de encontrar neste modelo algumas insuficiências, uma vez que este sociólogo ao conceito de *bem comum* contrapõe, na área da saúde, o de *bem em si* como um bem universal que não se enquadra, segundo ele, em nenhuma destas *cités*, Dodier reconhece, contudo, que a sociologia pragmática desenvolve um quadro de análise original que privilegia o estudo do *espaço* e do *movimento do sentido crítico* (Dodier, 2005).

Como temos vindo a observar, a teoria social apresentada em *De la justification*, constitui um determinado modelo de análise da acção em sociedade que, dentro de um

certo contexto de disputa e de acordo públicos, exige que, para a sua qualificação legítima, se dê uma passagem para a generalidade. Com esta teoria, Boltanski e Thévenot (sendo o primeiro sociólogo e o segundo economista), procuraram construir uma aproximação que ultrapassasse as preocupações da sociologia e da economia e permitisse às ciências sociais em geral, uma melhor compreensão da complexidade social.

Apresentando-se o conceito de *formas de coordenação* como importante face a este objectivo, os próprios autores esperam que este novo modelo seja posto em prática, não só por estas duas áreas disciplinares, mas como pelas outras ciências sociais, a fim de que seja testada a sua aplicabilidade geral. É neste sentido, também, que nós o tomamos como orientador do nosso estudo.

#### 6.4 Da acção no plural e dos diferentes regimes de envolvimento

Dentro deste espírito de desenvolvimento da reflexão sociológica como meio de alargar a compreensão sobre a acção social, Laurent Thévenot apresenta-se como observador da acção social segundo aquilo a que chama uma *hipótese ortogonal* sobre a vida em sociedade; isto é, a perspectiva segundo a qual «as mesmas pessoas são levadas a experimentar uma pluralidade de formas de qualificar uma conduta e de a pôr à prova.» (Thévenot, 2006: 6). Não significa isto, contudo, que, face aos problemas com que se depara, o actor reaja a partir de uma intencionalidade racional, uma vez que os problemas que se lhe colocam, não se colocam da mesma forma e com a mesma objectividade que se colocam ao investigador; quer significar, isso sim, que também aos actores se coloca uma pluralidade de modelos no entendimento dos acontecimentos em termos de acção, ao apreenderem as condutas dos outros e as suas próprias condutas (*Ibidem*). E se os investigadores se preocupam com a classificação dessas condutas, aos actores não se coloca essa questão, interessados unicamente que estão em se movimentarem no mundo de relações, em agirem com essa pluralidade de que «depende a integridade da sua pessoa, assim como a sua integração numa comunidade» (*Ibidem*). É por esse motivo que as descrições retrospectivas de um mesmo acontecimento ou evento social divergem de actor para actor consoante o papel que cada um desempenha nesse evento ou actividade. Como referia Goffman, o que representa um divertimento para um jogador de golfe é um trabalho para o *caddy*, (Goffman, 1991: 17). Interesses diferentes vão engendrar, para retomarmos os termos de Schütz, «pertinências motivacionais diferentes» (Schütz, 1987: 21).

Thévenot apercebe-se, pois, de que continuam a existir determinadas práticas, ou formas de agir e de fazer, que não se enquadram no modelo das qualificações públicas legítimas que aprofundámos quando apresentámos os regimes justificativos de acção. Apresentando-se aquelas com uma maior frequência no quotidiano, este autor instiga-nos a que não as ignoremos, uma vez que essas situações concretas «...permitem que toquemos com as mãos o objecto que deveria situar-se no centro das humanidades e das ciências sociais: a difícil permanência comum das existências humanas.» (Thévenot, 2006: 7).

Apontando a preocupação constante nos diferentes modelos da acção em ciências sociais, de clarificação do factor que permite que a sociedade não se desintegre, recorda-nos que os modelos da acção existentes se diferenciam consoante a sua perspectiva face a determinadas oposições analíticas: «colectivo/individual (a agregação dos comportamentos), público/privado (segregação dos espaços de vida), macro/micro (escala dos fenómenos) global/local.» (*Ibidem*). E ciente de que, normalmente, quando a análise pende para o segundo elemento da oposição, se considera que nos estamos a afastar da posição sociológica, Thévenot propõe, mesmo assim, que se prossiga a exploração sociológica até aos gestos mais intimamente pessoais que, por serem condutas por todos identificadas, devem ser incluídas no domínio de investigação das ciências sociais, deslocando, assim «...a fronteira colocada por Weber (...) quando considerava que a acção só é social quando o seu sentido para o actor tem em conta o comportamento de outros actores.» (*Ibidem*: 8).

Na realidade, é grande a variedade de conceitos utilizados quando se apresenta uma teoria da acção, conceitos esses que se agrupam em torno de opções epistemológicas divergentes – uma mais centrada no sujeito, no pólo da acção individual, outra mais dirigida para o pólo da acção colectiva, social ou política. E se em torno do primeiro pólo encontramos as expressões como *intenção*, *desejo*, *crença*, *vontade*, *racionalidade*, podemos encontrar associados ao pólo da acção colectiva as noções de *comunidade*, *norma*, *lei*, *acordo*, *máxima*, *legitimidade*.

Thévenot entende que a origem de tal partilha se encontra nas tradições divergentes: por um lado, de uma filosofia do espírito que, tendo o sujeito como centro, adopta o vocabulário do conhecimento, da vontade e da intenção e que se encontra hoje presente nas aproximações da acção através da linguagem; por outro lado, com origem numa filosofia política saída do léxico do acordo e que teria sido adoptada pelas

ciências sociais, apresentando uma interrogação sobre as leis positivas do comportamento colectivo substituindo-se a um questionamento sobre uma convenção original» (1990: 39-40).

Esta clivagem entre teorias apresenta-se incómoda quando pretendemos desenvolver estudos com base nas teorias da acção, uma vez que nos vemos impossibilitados de abarcar num mesmo estudo as acções que basculam de um para outro espaço. Vemos então que os conceitos criados se encontram mais adaptados para o estudo em cada um dos domínios do que quando se pretende trabalhar a relação entre eles. «Assim, a passagem da acção individual à acção em comum será de boa vontade assimilada a uma agregação e a passagem inversa será tratada como uma interiorização de normas colectivas.» (*Ibidem*).

Para ultrapassar este problema e tratar dessa passagem, Thévenot propõe um processo que põe em causa este dualismo epistemológico, através da observação das aptidões dos actores quando passam de um quadro de acção para outro. Assim, sem que façamos um corte radical entre as categorias de análise utilizadas, aconselha-nos a que identifiquemos os diferentes registos de acção tendo em conta que o maior ou menor peso ou influência no desenrolar da acção, bem como o julgamento sobre o seu desenvolvimento, têm a ver com a orientação do indivíduo face à acção ou face aos outros indivíduos. Dessa forma, e evitando-se os registos individuais ou colectivos, procuraremos seguir a direcção da própria acção dos indivíduos, a objectivação das suas capacidades que passam a fazer parte de um quadro comum de uma acção coordenada. Seguiremos, então, a acção pessoal de acordo com as circunstâncias, quer sejam individuais quer se envolvam numa acção comum.

No encontro de duas pessoas, é a acção do outro que se trata de identificar, do exterior. Um julga aquilo que o outro faz, na medida em que deve ter isso em conta para coordenar a sua própria conduta. Este aspecto tem a ver com uma especificação mínima de uma coordenação entre duas pessoas que, não se tratando de uma acção em comum, é, no entanto, uma simples compreensão da acção do outro como parte interveniente no ambiente da sua própria acção. Podemos dizer que estamos perante uma situação em que é exigida a coordenação mais elementar - do indivíduo consigo próprio. Quando intervêm várias pessoas, encontram-se presentes traços comuns: um julgamento sobre o que está em causa que supõe uma determinada explicitação da acção que é prévia a toda

a coordenação; e, no decurso da acção, a demonstração do julgamento dos elementos susceptíveis de a porem em causa.

Vemos, pois, que esta noção de coordenação nos proporciona uma via de acesso para passar, sem descontinuidade, do estudo da acção individual à da acção em comum. «É examinando as exigências de coordenação que podemos compreender como se desenham os contornos da acção [...] Esta aproximação leva-nos a deslocar a atenção concentrada nos estados mentais para a identificação dos objectos que intervêm na acção e suportam a sua identificação.» (*Ibidem*: 48-49).

Apoiando-se no quadro teórico que, juntamente com Luc Boltanski, construiu para tratar da acção justificável, mas ultrapassando as interrogações então apresentadas sobre a noção de *cit  *, de *justi  a*, de *legitimidade*, vai substituir o conceito de *justifica  o* por uma perspectiva de exig  ncia de coordena  o que n  o apresenta uma t  o longa extens  o do acordo uma vez que assenta em modalidades diferentes, em gestos pessoais ou interac  o  es mais imediatas. Como ele pr  prio defende:

«Esta entrada parece-nos a mais apropriada para apreender a especificidade dos comportamentos designados como ac  o  es e permite, fazendo variar a exig  ncia de coordena  o, abra  ar uma gama muito vasta de registos de ac  o  , desde os gestos cumpridos em privado at   as ac  o  es preparadas para terem um car  cter p  blico. A escolha de uma tal entrada sup  e que estejamos atentos   quilo que, no decurso da ac  o   de um indiv  duo, segundo as circunst  ncias, se parece com o decurso que os outros operam numa ac  o   entre v  rias pessoas. » (*Ibidem*: 41).

#### 6.4.1 A caracteriza  o dos regimes de envolvimento

Desenvolvendo esta perspectiva durante alguns anos em artigos sa  dos em diversas revistas, Th  venot publica, em 2006, *A ac  o   no Plural*, obra em que o autor exp  e os princ  pios da *sociologia dos regimes de envolvimento*.

Constituindo o modelo dos regimes justificativos de ac  o   um desses poss  veis regimes anteriormente apresentado em *De la justification*, este autor desenvolve agora outros regimes de envolvimento com que se foi deparando ao longo dos seus trabalhos e reflex  es.

Tendo em conta os diferentes modelos de ac  o   que colocam o acento sobre o actor, sobre a sua caracter  stica colectiva ou individual, a sua consci  ncia ou



inconsciência, a sua reflexão ou irreflexão, a caracterização dos regimes de envolvimento que Thévenot tem vindo a desenvolver «coloca em evidência a apresentação conjunta da pessoa e do seu meio envolvente que requer o seu envolvimento» (*Ibidem*: 14). Propõe-se, assim, distinguir as diversas formas como a realidade é observada, assim como as diferentes maneiras de avaliação das condutas.

Dentro das múltiplas configurações de actores, podemos encontrar diferentes figurações que dependem não só do contexto, do ambiente em que essas figurações actuam, como do modo de envolvimento ou distanciamento dos actores com esse mesmo ambiente envolvente. É por essa razão que podemos observar que essas figurações não se apresentam fixas, rígidas, antes se movimentando consoante esse mesmo distanciamento ou envolvimento no que se passa à sua volta. O facto do actor se encontrar figurado num grupo social, leva a que a personagem aja em conformidade com as práticas semelhantes dos outros membros do seu colectivo. Como assinala: «O mecanismo de transmissão do movimento pode residir nas representações colectivas, crenças partilhadas ou dispositivos comuns» (*Ibidem*: 43). É essa a base das instituições sociais. Contudo, se o actor se encontra numa figuração individual, encontra-se entregue aos seus próprios interesses:

«Calcula para tomar decisões, forma projectos e executa planos através de meios instrumentais funcionais. Se acaba por se interessar por outros actores, toma-os voluntariamente em conta no estado de constrangimentos ou de meios inscritos nas suas próprias estratégias. Ao ver-se obrigado a uma maior simetria no tratamento respectivo do outro e de si mesmo, encontra-se numa negociação entre indivíduos depositários de uma livre vontade, negociação eventualmente sancionada por um contrato.» (*Ibidem*).

Estas reflexões indicam-nos, pois, que não podemos observar os quadros da sociedade somente a partir de escalas de representação divididas, por um lado, entre totalidades macrossociais e, por outro, avançando através de um plano mais aproximado de acções e interacções microssociais. Não sendo os quadros inalteráveis, eles diferem também em função da animação dos figurinos, dos indivíduos com capacidades para agir, para negociar em interacção com o meio. É esta variedade de figurações e de situações que designa a sociedade em que circulamos.

A vantagem que esta aproximação teórica apresenta face às outras aproximações das ciências sociais é que, para além de ter em conta os princípios-base das outras aproximações, ela acrescenta-lhes a preocupação de associar o indivíduo a diferentes

figuras de acção que correspondem a diferentes modos de envolvimento, evitando fixar a pessoa numa determinação permanente que a impede de seguir a variação de envolvimento que pretendemos analisar neste trabalho.

É evidente que tem em conta os princípios interaccionistas que atribuem uma importância fundamental à interacção como espaço privilegiado para uma ordem de negociação; é claro que aprecia a preocupação dos etnometodólogos com o sentido comum da situação vivenciada; no entanto distancia-se face a estes paradigmas: quanto ao primeiro afasta-se da suposta racionalidade dos indivíduos tidos como calculadores, negociadores, sem que tenham em conta a especificidade dos modos de envolvimento no mundo que é o deles; já face ao segundo paradigma, não se associa à atenção exclusiva que estes atribuem ao fechamento local sobre a indexação comum<sup>69</sup>, negligenciando a consistência que qualifica as pessoas quanto às diferentes figuras do colectivo que são por elas valorizadas.

Esta aproximação apresenta um mais abrangente alcance que ultrapassa a situação em si e situa o actor num meio habitado por seres humanos, ou não, meio esse em evolução e que obriga o indivíduo a dispensar, face a esse meio sempre diferente, diferentes tipos de envolvimento.

Como vimos no ponto anterior, foi com o desenvolvimento da reflexão que deu origem à obra *De la justification*, (1991), que Boltanski e Thévenot abordam as operações de qualificação e desqualificação que têm lugar em nome de figuras do *bem comum*, assinalando o comportamento de entidades que têm um valor colectivo a partir das pessoas e das coisas:

«Assim, o engenheiro ou o profissional, ao mesmo tempo que são apreendidos como pessoas e não enquanto colectivos ou grupos sociais, apresentam um valor colectivo. A sua qualificação segundo uma grandeza de eficácia industrial é com efeito atribuída a um bem comum que vale para todos. O comprador avaliador tem, ele também, valor colectivo devido à qualificação mercantil que o associa a uma grandeza baseada no bem comum da concorrência. Mesmo a pessoa, o gesto ou o objecto aparentemente tão singulares nas suas atribuições a um acto de criação artística, participam também do colectivo. Não através de um colectivo de artistas ou uma representação colectiva dos objectos de arte, mas na grandeza da inspiração que os qualifica para o bem comum.» (Thévenot, 2006: 47-8).

---

69 O significado que as formas simbólicas, tais como os enunciados, os gestos, as regras, as acções possuem no seio de um determinado grupo e que leva a que sejam por todos entendidas.

As diferentes formas de envolvimento encontram-se implicadas nas diferentes maneiras de nos colocarmos uns perante os outros, nas diferentes formas da existência social que não têm a ver com uma diferença espacial, mas com a relação que os actores mantêm com a realidade dos outros actores, com que interagem ou não, e cujo envolvimento se pode estabelecer a diferentes níveis. A vida do dia-a-dia exige uma mobilidade incessante entre o próximo e o público «segundo uma geometria variável do envolvimento» (*Ibidem*: 54).

Contudo, Thévenot avisa-nos de que ao abandonarmos a oposição colectivo/individual e ao questionarmos a relação pública/privada, «não podemos manter inalterada a célula elementar da acção. Mais do que uma variação topológica, a deslocação para lugares do privado, do próximo ou do íntimo, implica uma variação de formato dos agentes e dos seus envoltimentos.» (*Ibidem*: 53). Ao depararmo-nos com mudanças de formato da acção, quando as pessoas alternam de uma apreensão mais próxima para uma mais distante, enquanto analistas devemos «inscrever as categorias em uso num quadro de análise que esclareça o jogo, as exigências, a génese num desvio característico da actividade de pesquisa» (*Ibidem*).

Ora, o que esta sociologia pragmática nos disponibiliza, e que a sociologia tradicional não o fazia, é um leque de categorias apropriadas, justamente para que consigamos apreender, em toda a sua dimensão, esta versatilidade de envoltimentos exigida pela vida nas sociedades modernas. Ela dota-nos, pois, de uma nova interpretação quanto à base subjacente aos comportamentos humanos que observa. As figuras da acção que eram desenvolvidas, neste sentido, tanto pela sociologia tradicional (as normas sociais<sup>70</sup>) como pela economia (a racionalidade<sup>71</sup>) não nos permitem, segundo a sociologia pragmática, dar-nos conta do motor subjacente aos comportamentos, às decisões humanas nos seus múltiplos momentos. Encontramos uma oposição entre elas, assentando uma nos comportamentos colectivos ou sociais e a outra em decisões individuais (*Ibidem*: 55). Os teóricos da sociologia pragmática deram-se conta de que, para conseguirem englobar estas duas perspectivas numa única perspectiva e encontrar uma aproximação comum ao conjunto das ciências sociais, teriam de encontrar um figurino que assentasse em simultâneo nestas duas noções:

---

70 Que traça os contornos de comportamentos colectivos ou sociais.

71 Baseando-se em decisões individuais.

«Para as englobar numa perspectiva idêntica e encontrar um programa comum ao conjunto das ciências sociais (incluindo a economia), é necessário substituir cada uma destas duas noções segundo um mesmo desenho: estudar a integração de actos numa ordem, um equilíbrio, uma coordenação – o vocabulário vai diferir com o esquema de integração proposto.» (*Ibidem*).

Será, pois, através da observação dos processos de ajustamento durante as interacções que poderemos apreender as formas como os actores, representando no mundo social, reflectem sobre a situação e decidem a sua conduta. A sua reacção à forma como se envolvem na acção não se encontra, pois, determinada ou decidida *a priori*: «As noções de norma e de racionalidade correspondem a duas formas de encarar a maneira como o actor apreende a situação; elas devem situar-se num leque mais alargado de modalidades de julgamento.» (*Ibidem*: 56).

#### 6.4.2 Os regimes elementares de envolvimento

Não seguindo a conduta dos indivíduos um modelo único de coordenação que seja universalmente aplicável a todos e em todas as espécies de circunstâncias (Thévenot, 2004: 2), em *L'action au pluriel* o autor introduz-nos na análise de três regimes elementares de envolvimento que apresentam uma desigual aplicação quanto à relação activa com o mundo.

«Diferentemente dos modelos de acção que colocam o acento sobre o actor, a sua colectividade ou a sua individualidade, a sua consciência ou a sua inconsciência, a sua reflexão ou a sua irreflexão, a nossa caracterização dos regimes de envolvimento coloca em evidência a apresentação conjunta da pessoa e do seu ambiente que requer o seu envolvimento. Distinguímos as diferentes formas como a realidade é encarada, e como a conduta é avaliada em cada uma delas.» (Thévenot, 2006: 14).

O modelo dos *regimes justificativos de acção*, anteriormente descrito, apresenta-se como o primeiro regime elementar de envolvimento, «em que as pessoas e as coisas envolvidas na acção justificável são qualificadas segundo ordens de grandeza que permitem avaliações atribuídas a bens comum.» (*Ibidem*.). Este regime tem a ver com as acções em público, com o olhar dos outros, com a comunicação pública que pode discriminar, uma vez que, sendo as condutas reflectidas, elas têm que ter em conta o seu reflexo sobre os outros. Este público, constituído pelos outros referentes, tem peso no julgamento e na preparação da acção face a esse julgamento crítico. «A legitimidade das ordens de grandeza que servem ao julgamento não é arbitrária, mas regida por uma

gramática de um bem comum que exprime o sentido vulgar do justo e do injusto a propósito das desigualdades de capacidade e de poder.» (*Ibidem*: 9).

No segundo regime de envolvimento, a que Thévenot chama de *regime do plano*, a pessoa é considerada como um indivíduo autónomo, desligado do ambiente material que é encarado nas suas funcionalidades, isto é, em função do apoio que dispensa à realização do plano e, por isso, do próprio indivíduo; este é portador de um plano de acção que define a avaliação daquilo que lhe interessa. Do ponto de vista cognitivo, a acção planificada implica a existência de referências que vão permitir o controlo do decurso da acção. «A decomposição da acção planificada define-se pois, no espaço, através do apoio em coisas que vão servir como referências à execução do plano e que não devem por isso ser encaradas somente como meios funcionais instrumentais.» (Thévenot, 1995: 411). A eficácia do plano encontra-se, pois, dependente dos objectos, os utensílios que dele fazem parte e que constituem, assim, um prolongamento das capacidades cognitivas do indivíduo. Nas palavras do autor, eles constituem *investimentos de forma* (Thévenot, 1986), que contribuem para facilitar a identificação da acção, referências para avaliar o sucesso ou insucesso da acção. «Face à noção de intenção, que é um dos pilares da teoria clássica da acção, [o plano] apresenta a vantagem de evidenciar as referências de exterioridade que permitem, a partir da modalidade do plano individual, coordenar estados do ser humano em diferentes momentos.» (*Ibidem*: 429).

Quanto ao terceiro regime de envolvimento apelidado de *regime de familiaridade*, o actor e o seu ambiente envolvente encontram-se comprometidos segundo ligações particulares, sendo o seu acomodamento avaliado como um bem-estar que permanece primordial à manutenção de uma personalidade.

«Este regime representa as exigências pragmáticas que sustentam o formato de personalidade que se encontra entre as que são mais comumente usadas no tratamento de outros seres humanos. [...] A rede de ligações personalizadas constitui uma extensão de uma personalidade “afeiçoada” [que] se encontra fortemente contrastada com a agência de um indivíduo autónomo que está envolvido no regime da acção planeada» (Thévenot, 2001: 69).

### 6.4.3 O basculamento entre regimes consoante a acção que convém

Apresentando-se os três regimes acima especificados na relação das pessoas com o mundo no qual desenvolvem a sua actividade, eles proporcionam posteriormente que se compreendam os envolvimento mútuos, associando condutas de pessoas diferentes. «A minha investigação procura em primeiro lugar observar as capacidades dos agentes para se moverem de situações particulares para formas gerais, de acordo com operações de “investimento de forma” (Thévenot, 1984) que têm a ver com uma relação com as coisas e com a sua transformação.» (Thévenot, 2001: 58). Isto é, remetem para a relação entre os objectos em que os actores se apoiam e a coordenação do seu comportamento.

Cada um dos três regimes de envolvimento na acção apresentados: de familiaridade, de plano e de justificação não deixa de ser social uma vez que se apresenta como dispositivo que nos coloca em contacto com o ambiente que nos rodeia:

- Por um lado, orientando a nossa acção para um *bem* cuja extensão depende do regime: será um bem comum se a avaliação exigir uma *justificação pública*; mais limitado e mundano se associado e uma *acção planeada*; ainda mais pessoal, *familiar* e localizado se associado a um meio ambiente próximo e bem conhecido.
- Por outro lado, porque constitui uma via de acesso à realidade, que de algum modo está associada à característica do bem. Como assinala Thévenot: «Uma manipulação familiar não dá acesso à mesma realidade que uma acção normalmente planeada que envolve um ambiente funcional, ou um acto que esteja aberto à crítica pública» (Thévenot, 2001: 68).

Aproximando-se dos autores que nas suas reflexões se interessam pela pluralidade dos modos de existência social, Thévenot chama a atenção para o facto de o pluralismo não ter a ver com uma divisão espacial dos lugares públicos e privados ou com uma diferenciação de identidades, sendo antes encarado como a imbricação dos envolvimento que não acontece sem tensões: «... esses envolvimento são quadros nos quais se avalia, se aprova e se mantém a relação à realidade dos seres humanos em sociedade. Quando as pessoas se movem de um modo de envolvimento para outro, as consequências são mais pesadas do que aquelas que resultam de uma mudança de chapéu.» (Thévenot, 2006: 54).

Necessitamos, pois, de estar atentos à forma como os indivíduos integram as formas macro e microsociais, a sua capacidade de se moverem de situações

particulares para formas gerais através de operações de *investimentos de forma* que se baseiam na relação com as coisas e a sua transformação. «Estas operações dão forma ao mundo, forjando semelhanças e contribuindo para a homogeneização através dos contextos no tratamento das pessoas e das coisas (classificações, códigos, padrões, etc.)» (Thévenot, 2001: 58).

Mas é precisamente a informação colhida pelos actores no desenrolar da acção, que leva a que estes alterem o plano inicial de acção e enveredem por uma acção que no momento mais lhes convenha. Foi analisando o desenvolvimento, por parte de Boltanski (1990), da tensão entre o regime de justificação e um regime de ágape no qual o outro é tratado em toda a sua singularidade sem a preocupação com o estabelecimento de equivalências ou de tensões suscitadas pelo espectáculo do sofrimento, que Thévenot deu consistência aos outros dois regimes, associados a realidades mais localizadas: por um lado a figura do indivíduo portador de um projecto, inserido no mundo, enquanto meio onde esse projecto se pode cumprir – a figura de *acção em plano*; e, por outro lado, o regime de *familiaridade* em que o indivíduo tece ligações com o ambiente envolvente, quer seja humano ou não (Thévenot, 1999).

A figura de acção em plano encontra-se associada à perspectiva da *acção que convém* afastando-se das aproximações sociológicas que incidem sobre as condutas relacionadas com uma disposição comum por parte dos actores:

1) Por um lado, a perspectiva de que, neste tipo de condutas, o indivíduo tem que ter em conta o seu reflexo sobre os outros em público, quer no sentido do que se vê, do que é apreendido ou não por um público de espectadores, quer no sentido solidário presente numa situação de bem comum. Este foi o regime que Thévenot e Boltanski anteriormente descreveram em *De la justification* uma vez que, nesta situação, «o público, constituído pelos outros, pesa no julgamento e na preparação da acção face ao julgamento crítico» (Thévenot, 2006: 9);

2) Por outro, a perspectiva, que podemos associar à teoria económica que modeliza a deliberação do agente como resultado de uma ponderação em função da sua utilidade, assentando no individualismo e racionalidade do agente, dando ênfase à autonomia do indivíduo nas suas escolhas, decisões, estratégias e interesses. Apesar de nestes modelos podermos apreender acções «...que se encontram à sombra do secreto [...], elas] implicam também uma certa reflexão (que pode chamar-se também

deliberação, mas do foro interior) [colocando] à distância um leque de opções bem identificadas entre as quais o indivíduo opera uma escolha ponderada.» (*Ibidem*).

3) Finalmente, a perspectiva que associa as actividades dos agentes a hábitos irreflectidos e incorporados (Bourdieu, 1972) como modelo justificativo, a fim de que as condutas contribuam para a manutenção dos colectivos ou comunidades, encontrando-se aqui subjacente uma conformidade, um alinhamento colectivo que concorre para a ordem social.

Será, pois, este modelo conceptual da sociologia dos regimes pragmáticos da acção que irá funcionar como o principal apoio teórico da nossa reflexão. Ele apresenta-se, contudo, igualmente, como método orientador da aplicação empírica ao apontar o nosso papel na investigação. Correndo o risco de redundância, não nos cansamos contudo de chamar a atenção para o lugar de realce que este modelo, adepto da sociologia da crítica, atribui à palavra e aos gestos dos actores. Eles são fundamentais para a compreensão e desenvolvimento da análise que nos cabe empreender. Mostra-se, igualmente, um modelo reflexivo, uma «...aproximação política e moral uma vez que toma em consideração [...] o género de avaliação e de não avaliação a que as pessoas procedem, desde os julgamentos políticos e morais até às apreciações de âmbito mais limitado» (Thévenot, 1999: 75), tendo em atenção as lógicas da acção observáveis na interacção, nos seus discursos, na existência ou não de regras que os orientem.





## CAPÍTULO VII

### **O JULGAMENTO MÉDICO. REGIMES DE ENVOLVIMENTO DOS ACTORES EM SITUAÇÃO: O CASO DA *FIBROMIALGIA***

A entidade nosológica, *fibromialgia*, cuja etiologia é ainda mal conhecida, mas que ganhou uma determinada visibilidade pública, serve-nos de pretexto para, dentro da área da sociologia da saúde, nos aproximarmos das questões que se colocam ao *julgamento* médico. Este termo *julgamento* deve ser aqui entendido no seu sentido mais alargado, não o associando, pois, a qualquer enunciado produzido em processo judicial. Ele tem a ver, isso sim, com as diversas formas segundo as quais os actores comuns, neste caso os médicos, apreciam as acções dos outros, os pacientes, a partir de referências que lhes vão servir de bitola para o ajustamento das suas decisões ou condutas.

Pensamos, contudo, que a formulação do julgamento médico sobre este quadro clínico não pacífico, origina uma série de tensões sociais não só entre os pacientes sobre os quais ele incide, mas igualmente no interior da classe médica. Como tal, vamos procurar encontrar, junto dos primeiros, o tipo de tensões que se possam ter estabelecido, quer ao nível do reconhecimento de si próprios, como ao nível da estima social de que todo o ser humano carece; junto do segundo grupo de actores, os médicos, tentaremos encontrar essas tensões no quadro de um conjunto de conflitualidades que se tecem sobre esta doença, cuja etiologia, não sendo conhecida, vai trazer para o interior da Medicina um conjunto de debates não só epistémicos, mas de igual modo morais.

O julgamento médico será, pois, o eixo principal, a causa, o *leitmotiv* em torno da qual se movem algumas configurações de actores que foram desenvolvendo movimentos políticos, travando lutas sociais, e cujos relatos normativos das queixas nos

propomos ouvir e interpretar. Se até este ponto do estudo, fomos fornecendo um relato dos contextos em que se inserem essas tensões sociais, na parte II do estudo, partiremos para o relato por parte dos actores daquilo que segundo eles justifica essas tensões.

Como desenvolvemos no anterior capítulo, será, precisamente, na passagem do julgamento para a justificação desse julgamento que podemos apreciar o sentido de justiça que pelos pacientes é reivindicado, na medida em que essa passagem nos vai permitir observar se os actores sustentam nesse passo uma aproximação, uma forma de generalidade. É ao julgarem que os indivíduos demonstram a sua capacidade cognitiva para fazerem aproximações, associações entre aquilo que importa; identificar seres que possam estar, inclusive, afastados dos contextos, e estabelecer acordos ou assentir em formas de generalidade.

Tendo como princípio metodológico orientador do estudo a sociologia pragmática dos regimes de acção, tentaremos detectar primeiramente os diferentes *regimes de envolvimento* em que se posicionam os actores sobre os quais nos debruçamos neste trabalho, em torno da entidade nosológica conhecida como *fibromialgia* consoante o quadro de análise apresentado por Thévenot:

**Quadro A**  
**Regimes Pragmáticos de Envolvimento**

	<b>Regime de familiaridade</b>	<b>Regime de acção regular planeada</b>	<b>Regime de justificação</b>
<b>Qual o bem envolvido? Com que avaliação?</b>	<i>Conveniência</i> pessoal e local, num meio familiar	Acção <i>convencional</i> bem sucedida	<i>Convenções</i> colectivas de um bem comum
<b>Qual a realidade envolvida? Com que capacidade?</b>	Usual e utilizadas circunstâncias que proporcionam uma capacidade distributiva	Instrumento funcional	Objecto “qualificado”
<b>Qual o formato da informação relevante?</b>	Chave perceptiva local e idiosincrática	Semânticas vulgares da acção	Codificação
<b>Que tipo de agência se constrói?</b>	Uma personalidade ligada ao seu ambiente	Planificador	Pessoa “qualificada”

Sendo múltiplas as configurações dos actores envolvidos nessa controvérsia, não nos preocuparemos com a sua distribuição em subgrupos, uma vez que nos diferentes regimes de engajamento encontramos indiscriminadamente pacientes, médicos, familiares, amigos, colegas de trabalho, homens, mulheres, mais velhos ou mais novos e, de acordo com os preceitos teóricos que nos orientam, não faz sentido preocuparmos com a criação de tipologias. Centrar-nos-emos, sim, mais generalizadamente, nos grupos alargados dos clínicos e dos pacientes, tendo em conta a não existência de uma homogeneidade em cada um desses grupos, e na percepção crítica do desrespeito ou da injustiça quando do relato das experiências negativas dos indivíduos por sentirem as suas amplas expectativas morais violadas.

Ainda dentro dos regimes de engajamento dos diferentes actores em jogo, tentaremos detectar os casos de basculamento entre regimes de engajamento e compreender as justificações para que esse basculamento tenha tido lugar.

### Quadro B

#### As principais características das ordens de grandeza

<b>Crítérios</b>	<b>Modo de avaliação</b>	<b>Tipo de informação pertinente</b>	<b>Objectos a que dizem respeito</b>	<b>Modo de relação</b>	<b>Capacidade das pessoas</b>
<b>Ordens</b>					
<b>Inspirada</b>	Originalidade	Singular	Corpo, ser investido de emoção	Paixão	Criatividade
<b>Doméstica</b>	Reputação	Oral, exemplo, anedota	Capital específico, património	Confiança	Autoridade
<b>Opinião</b>	Difusão na opinião	Crença	Sinal	Comunicação	Notoriedade
<b>Cívica</b>	Interesse geral	Regulamentar	Regra	Solidariedade	Capacidade de representar o interesse geral
<b>Industrial</b>	Desempenho, eficácia	Escrito, mensurável, estatística	Objectos, normas, técnicas, métodos	Laço funcional	Competência profissional
<b>Mercantil</b>	Preço, proveito	Monetária	Bens e serviços mercantis	Troca	Desejo, poder de compra

Posteriormente, e face à controvérsia existente sobre a não consensual condição *fibromialgia*, distinguiremos os regimes justificativos de acção presentes, utilizando como apoio na sua operacionalização o Quadro B que constitui uma síntese de autoria

de Nachi (2006: 113). Operacionalizando os diversos investimentos de forma, consoante os mundos ou *cités* que encontrarmos, procuraremos referenciar os mundos que se encontram em jogo na situação não consensual que se gerou em torno da condição fibromialgia, realçando os diferentes mundos ou *cités* que subjazem às gramáticas justificativas dos regimes de acção

Posteriormente, face a esta situação não consensual, tentaremos distinguir as diversas grandezas em presença nas gramáticas de uns e de outros, descortinar aqueles que detêm uma grandeza mais justa, interpretando as tensões e conflitos sociais que possam estar presentes e salientando os relatos normativos das queixas que são apresentados nesses conflitos.

No Quadro C, que inserimos na página seguinte, apresentamos a dinâmica da aplicação empírica e da análise que aplicaremos ao estudo.

Não deixaremos, contudo, de estar alerta para as situações em que se nos apresentarem considerações, quer por parte de uma configuração, quer de outra, sobre a saúde enquanto um *bem em si*, isto é, um bem universalmente considerado e que se apresenta *enquanto tal*. Não se enquadrando tais situações no laboratório das *cités*, teremos presente a preocupação de distinguir esta diferente concepção que introduziremos na operacionalização da nossa problemática.

Todavia, e uma vez que pensamos que a profícua investigação científica no âmbito da medicina e da biologia sobre a fibromialgia, pode, de algum modo, ajudar a compreender a complexidade dessa síndrome, iniciaremos o trabalho empírico, precisamente com uma aproximação à controvérsia em torno desta condição, apresentando para cada representação sobre a doença, os resultados de uma ou várias das abordagens científicas que a nossa pesquisa documental nos permitiu conhecer.

Não sendo conclusivas, pensamos, porém, que serão mais algumas achas que atiramos para a fogueira do julgamento e que nos permitirão compreender como os julgamentos morais devem ser rodeados de prudência e de humildade por parte de quem os emite, uma vez que dificilmente poderemos abarcar todo o conhecimento sobre o ser humano na sua perspectiva física, psicológica, social, na sua integridade ontológica.

## Quadro C

### Dinâmica da Aplicação Empírica e da Análise

A aplicação empírica e a sua análise efectuar-se-ão obedecendo ao princípio da **simetria dos saberes**, procurando-se as justificações quer por parte do conhecimento sábio: médicos, biólogos, psicólogos; quer por parte do conhecimento profano: pacientes, familiares, dirigentes associativos. Obedeceremos aos seguintes passos:

#### a) Regimes de envolvimento na acção:

##### **Percepção dos diferentes regimes de envolvimento:**

Deteção dos casos de interpretação da saúde enquanto um *bem em si* ou enquanto um *bem comum* que remetem para diferentes tipos de envolvimento na acção:

- regime de familiaridade;
- regime de plano;
- regime de justificação da acção.

##### **Deteção de situações de basculamento entre os regimes**

#### b) Regimes justificativos de acção

##### **Identificação dos actantes que interferem na situação não consensual:**

*Os seres frágeis:* Os pacientes

*Os Denunciadores:* Associações de doentes; médicos que estudam a entidade nosológica; médicos que apoiam os pacientes; investigadores médicos, psicólogos ou biólogos.

*Os Opositores:* Médicos e outros profissionais da saúde que descrêem da condição *fibromialgia*; entidades patronais e familiares que descrêem das queixas dos pacientes.

*Os Juízes:* Revistas científicas que publicam artigos escritos, quer pelos investigadores denunciadores, quer pelos investigadores opositores; as instituições públicas a que os denunciadores recorrem: Ministérios da Saúde, Faculdades de Medicina, Parlamento Europeu.

*Exemplo:* Um paciente, *ser fragilizado* pela reacção desrespeitosa que recebe por parte de um médico que não crê na veracidade das suas queixas (*opositor*), adere a uma Associação de doentes (*denunciador*) que, provando a grandeza das suas justificações, com a ajuda de outros denunciadores (ex: outros médicos), levam a que os responsáveis pela constituição do curso de Medicina (*os juízes*) introduzam o estudo da *fibromialgia* no currículo deste curso, *reparando*, de alguma forma, o mal-estar sentido pelos pacientes, no sentido em que é um reforço na reposição da sua auto-estima.

##### **Identificação dos mundos que intervêm na controvérsia**

- Os repertórios de acção inseridos no mundo cívico
- O discurso biomédico do mundo industrial
- A criatividade por parte do mundo inspirado
- A sobreposição de diferentes mundos na justificação

## **PARTE II**

### **O DESENVOLVIMENTO EMPÍRICO DO PROBLEMA**

## CAPÍTULO VIII

### A APROXIMAÇÃO EMPÍRICA AO OBJECTO EM ESTUDO

Glaser diz-nos que «A diferença entre os dados particulares, de rotina ou normativos, que utilizamos na nossa vida diária e os dados científicos, está em que estes últimos são produzidos através de uma metodologia. É esse aspecto que os torna científicos» (Glaser, 2004: *Internet*). Esta afirmação pode parecer trivial, contudo ela constitui o início de muitos procedimentos complexos. Como este autor prossegue: «Qualquer que seja a metodologia escolhida para desenvolver uma pesquisa científica, ela envolve muitas questões implícitas e explícitas, implicando um determinado tipo de recolha de dados, um ritmo e um calendário para efectuar essa recolha, um tipo de análise e um tipo específico de resultado da investigação.» (*Ibidem*).

Segundo Hacking (2006), foi por meados do século XIX, que a necessidade de se contarem as pessoas levou a que se inventassem as categorias pelas quais elas seriam distribuídas. Assim: «A colecta sistemática de dados sobre as pessoas afectou não somente a forma como nós concebemos a sociedade, mas igualmente as maneiras pelas quais descrevemos o nosso vizinho. Esse facto transformou profundamente aquilo que escolhemos fazer, quem tentamos ser e aquilo que pensamos de nós próprios.» (*Ibidem*: 3). Esse passo fez com que as regularidades numéricas sobre a doença, que eram até 1820 desconhecidas, se tornassem um lugar-comum já em 1840, passando a ser «conhecidas como leis, leis do corpo humano e dos seus males.» (*Ibidem*: 55). Foi esse o intuito de Durkheim ao desenvolver o estudo sobre o *Suicídio* que constituiu o princípio da sociologia quantitativa porque, como refere Hacking, por um lado se puseram os números a falar e porque esses números sobre o suicídio foram vistos como

um indicador moral da qualidade de vida (*Ibidem*: 64), tendo Durkheim apresentado a expressão *anomia* como sinónimo de declínio moral (Durkheim, 1992).

Contudo, tendo nós escolhido como objecto de análise a compreensão do julgamento médico, ficou à partida definido que o tipo de pesquisa que nos propúnhamos efectuar não se enquadraria numa perspectiva quantitativa, exigindo antes uma pesquisa compreensiva. Para tal deveríamos enveredar por uma metodologia qualitativa, ainda que no decorrer do estudo, e se considerássemos útil, pudéssemos utilizar dados quantitativos, através de informação documental ou por nós recolhidos, com o papel de tornar mais explícita a compreensão do objecto em estudo.

### **8.1 A perspectiva metodológica compreensiva**

Este trabalho sofre a influência das fontes de aprendizagem científica de quem o elabora. Bebendo nos princípios da fenomenologia de Alfred Schütz (1987), ele também influenciado por Weber e Husserl, entendemos o mundo social como fruto de uma contínua actividade de interpretação dos sentidos das acções quotidianamente empreendidas e construídas nas interacções através da comunicação. E como dizia Weber, por «*acção* (incluindo a omissão e a tolerância) entendemos sempre um comportamento compreensivo em relação a objectos, isto é, um comportamento especificado ou caracterizado por um sentido (subjectivo) *real* ou *mental*, ainda que ele quase não seja percebido.» (Weber, 2003: 84). Contudo, a própria linguagem esconde um tesouro pré-construído de tipos e características, vivido por pessoas comuns, em que a maioria dos actos é muitas vezes realizada automaticamente, sem grandes elaborações racionais (Coulon, 2002).

Esta linha de percepção da realidade social foi tomada por Garfinkel (1984) que, distanciando-se de Parsons<sup>72</sup>, defendia que os agentes possuíam uma reflexividade sobre o social, interagindo com as normas interiorizadas, interpretando-as, ajustando-as e modificando-as. Segundo Coulon (2002) a reflexividade designa a equivalência entre descrever e produzir uma interacção, entre a compreensão e a expressão dessa compreensão. Isso significa que os actores reflectam sobre os seus actos embora não tenham consciência desse carácter reflexivo. É o conjunto das percepções, resultado da

---

72 Para Parsons, numa explicação um pouco simplista da nossa parte, as pessoas interiorizavam os modelos sociais que passariam a fazer parte da personalidade de cada um. Haveria assim, uma assimilação das normas e valores da sociedade, essenciais a que ela se mantivesse integrada (1973).



reflexividade, que está na base não só da tomada de decisões mas também das representações que formam do mundo que os rodeia em menor ou maior escala. Essa a razão por que, em etnometodologia, a reflexividade se torna fundamental para a compreensão dos significados das acções, a percepção do próprio processo reflexivo desenvolvido pelos actores, devendo preferencialmente ser captado no momento em que é produzido. Desse modo, a fonte dos dados que irão estar na base da análise social são os próprios actores que, em interacção efectiva, a partir das suas acções e através de um processo de narrativa tornam o seu mundo visível.

Como tal, sendo a base das relações sociais a linguagem comum desenvolvida pelos actores (também comuns), nas suas acções práticas do dia-a-dia, ela fornece a chave para o entendimento dos sentidos das acções que os actores desenvolvem nas suas práticas quotidianas. Procurar analisar e compreender o sentido dessas acções é tentar entender como essas acções são comunicadas e transmitidas socialmente (Guessser, 2003: *Internet*).

Paralelamente, na Escola de Chicago, tomava forma a corrente do interaccionismo simbólico que, descurando igualmente a pesquisa quantitativa até então mais aplicada (Coulon, 2002), defende que o conhecimento sociológico só pode ser apreendido a partir da observação directa e imediata das interacções sociais, pelo sentido que estes atribuem aos objectos, às situações, aos símbolos que os rodeiam, uma vez que é através desses pormenores que os actores constroem o seu mundo social.

Esta perspectiva teórica, que teve em Erving Goffman o seu representante mais dedicado, exige uma mudança nos métodos e técnicas de colheita de dados. Deixando de se considerar como leis sociais o sistema de normas estável que daria significado ao mundo social, seria necessário considerar os fenómenos quotidianos em constante evolução, constituindo as acções desenvolvidas pelos actores e guiadas pelo seu raciocínio prático um resultado das situações de interacção. E, mais uma vez, sendo através da linguagem que o mundo social se faz compreender, comunicando e transmitindo entre si os sentidos das suas acções, é necessário apreender as redes de significações, que são assim estabelecidas pelos actores, se queremos descodificá-las, desconstruir a sua gramática. Começa assim a impor-se e a desenvolver-se uma preocupação mais qualitativa na análise que, pelas razões evocadas, permite uma abordagem mais compreensiva dos fenómenos sociais.

Como nos dizem hoje Knorr-Cetina & Cicourel «... os indivíduos agem em termos de um conhecimento e de regras tácitas que eles sabem como aplicar em situações específicas, mas que podem não ser capazes de explicar. É tarefa do cientista social identificar as regras e os recursos tácitos que estão subjacentes às suas actividades.» (Knorr-Cetina & Cicourel, 1981: 3).

E esta preocupação metodológica compreensiva teve eco na Europa nomeadamente em França onde, nas últimas décadas do século passado, se foram desenvolvendo uma série de trabalhos que, «apesar das orientações por vezes distintas, constituem, para falar verdade, uma “escola sociológica” de que convém sublinhar a importância actual» (Briviglieri; Stavo-Debauge, 1999: 7).

Luc Boltanski e Laurent Thévenot, cujo trabalho e teorias desenvolvemos no Capítulo VI e que foram, de algum modo, o motor dessa escola, iniciam então o desenvolvimento de uma *sociologia pragmática* que, não só mantém a perspectiva compreensiva na sua preocupação de entendimento social, como se apresenta igualmente como «uma via original e fértil [...] no seu processo descritivo e analítico» (*Ibidem*). Uma das originalidades é, como se segue, apresentada pelos próprios autores: «Nada de grupos, de classes sociais, de operários, de quadros, de jovens, de mulheres, de eleitores, etc., a que nos habituaram não só as ciências sociais mas igualmente os numerosos dados codificados que circulam hoje na sociedade.» (Boltanski & Thévenot, 1991: 11). Afirmado desta maneira, podemos interrogar-nos sobre que se debruçam afinal estes autores? No entanto, esta afirmação não significa o abandono dessas categorias mas o evidenciar de um interesse mais acrescido pelas circunstâncias em que o seu uso se inscreve num repertório descritivo coerente, dispondo de uma pertinência pragmática em situação. A *sociologia pragmática*, partindo de situações particulares, mantém a pretensão de cobrir questões de carácter geral interessando-se nomeadamente pela compreensão dos fenómenos colectivos e pelos seus fundamentos políticos e morais.

Esta corrente ou escola, por outro lado, e como referimos na parte de enquadramento teórico do estudo, tem a vantagem de nos permitir ultrapassar, a dicotomia entre macro e microsociologia. Como nos dizem Baszanger e Dodier, esse problema resolve-se seguindo uma *etnografia combinada* em que nos centramos nas teorias da acção desenvolvidas pela *sociologia pragmática* francesa, e observamos os diferentes regimes de acção, podendo demonstrar a relação entre formas de acção

heterogéneas, o conceito subjacente de campo e a forma como os novos desenvolvimentos etnográficos tratam a questão da pluralidade humana (Baszanger & Dodier, 2004: 9).

Verificamos, assim, que, a partir dos primeiros estudos etnometodológicos, o posicionamento dos investigadores no campo da pesquisa e análise de dados se começou a afastar da linha positivista dos primeiros tempos da sociologia, desenvolvendo-se e impondo-se uma preocupação mais qualitativa na análise que, pelas razões evocadas, permite uma abordagem mais compreensiva dos fenómenos sociais. Muitos autores se evidenciaram na elaboração de linhas de orientação para a aplicação prática deste tipo de abordagem inserindo-se numa perspectiva metodológica etnográfica, de análise qualitativa. Entre eles Strauss e Glasser, que desenvolveram a conhecida *Grounded Theory*<sup>73</sup> (1967) que hoje continua a receber contributos e desenvolvimentos por parte daqueles que, aplicando-a no terreno, a vão adaptando aos seus objectos, fazendo-lhe pequenas alterações pontuais, trazendo-lhe inovações que a agilizam.

Mas já Joseph Maxwell duas décadas antes (1996 – 1ª ed. 1941), na sua *Aproximação Interactiva*, defendia um modelo que se afastava das aproximações empíricas tradicionais. Recordamos aqui o desafio que nos foi lançado por Marc-Henry Soulet<sup>74</sup> que nos entusiasmava a não seguirmos o modelo de estudo tradicional nas nossas investigações, modelo mais ou menos linear, cumprindo etapas previamente definidas. Defendendo a aproximação de Maxwell (1996), aconselhava-nos a que desenvolvêssemos, preferencialmente, a aproximação interactiva. Segundo este autor, o modelo tradicional, que pode apresentar vantagens aplicado frente a estudos mais dedutivos, quantitativos, não se apresenta adequado a uma lógica e processo de pesquisa

---

73 Opção metodológica em que a teoria empregue num estudo é indiciada pelo avanço empírico desse estudo, regressando a reflexão teórica ao campo a fim de se validar, tomar consistência e prosseguir o seu desenvolvimento. Há, assim, um entrosamento entre processo teórico e empírico que se vai desenvolvendo ininterruptamente do princípio ao fim do trabalho de investigação. «Envolve um processo de descoberta contínua, de aprendizagem, redescoberta e reaprendizagem. Durante o processo de acção há uma reflexão contínua sobre a eficácia dos planos dessa acção. Funcionaram? Qual o estado do problema, resultado, contexto e ambiente depois das acções de implementação? Que modificações e melhoramentos podem ser necessários fazer-se para se optimizarem e sustentarem as soluções? Terão as acções resultado em consequências imprevistas e/ou indesejáveis?» (Simmons & Gregory, 2003).

74 Marc-Henry Soulet, Professor Suíço, exercendo a docência em Louvaina, que integrou um Seminário de Metodologia, a convite do CEOS, (Grupo de investigação que integra actualmente o CESNOVA, Centro de Investigação da FCSH - UNL), onde apresentou a aplicação prática da teoria de Maxwell.

qualitativa, em que cada componente do plano deve necessitar de ser reconsiderado ou modificado como resposta a novos desenvolvimentos ou alterações em alguns desses componentes.

## **8.2 Breve apresentação da Aproximação Interactiva de Maxwell**

Duas são as metáforas que Joseph Maxwell apresenta para fazer compreender, àqueles que pretendem desenvolver um estudo, os princípios-base por que se devem guiar. Na primeira metáfora relata um episódio que aconteceu na Suécia em 1625 no tempo de Gustavo II Adolfo. Este rei, tendo ordenado que se construíssem 4 barcos de guerra, indicou que no maior desses barcos, o *Vasa*, fossem colocadas duas plataformas com 64 canhões. Quando a 10 de Agosto de 1628, no porto de Estocolmo, se preparavam para lançar ao mar o resplandecente *Vasa* saudado por uma multidão entusiasmada, eis senão quando, apanhado por uma rabanada de vento, subitamente o barco tomba, mergulha e acaba por se afundar.

A investigação que de imediato foi encomendada revelou que o compartimento do lastro não tinha largura suficiente para equilibrar as duas plataformas que o rei tinha recomendado. Todavia, se os construtores tivessem alargado o lastro, a plataforma mais baixa ficaria perigosamente perto da água e o barco não teria flutuabilidade para aguentar tanto peso.

Moral da história: o desenho do *Vasa*, a forma como os diferentes componentes tinham sido planeados e construídos em inter-relação estava fatalmente defeituosa. O barco tinha sido cuidadosamente construído mas as características das suas diferentes partes, nomeadamente as plataformas para os canhões, não eram compatíveis e a interacção destas características levou a que o navio soçobrasse.

Esta tragédia do *Vasa* ilustra o conceito geral do plano de pesquisa defendido por Maxwell: «Um bom plano é aquele em que os componentes interagem harmoniosamente, promovendo a eficiência e funcionando com sucesso; um mau plano conduz a uma pobre operação ou falha» (Maxwell, 1996: 2).

A segunda metáfora faz parte de uma história popular sobre um rapaz que transportava um carregamento de maçãs para o mercado. Como nunca tinha ido a esse mercado, perguntou a um velho à beira da estrada quanto tempo demoraria a chegar lá. O velho, olhou para a carroça, depois olhou para a estrada e disse finalmente: «Cerca de

três horas; mas, se fores depressa, vais demorar o dia inteiro!» O rapaz disse para com os seus botões: «Que sabe ele?». Chicoteou o cavalo e partiu num passo acelerado. De repente a carroça embateu numa irregularidade do piso da estrada e uma boa porção de maçãs caíram da carroça. Lá teve o rapaz que parar para apanhar as maçãs. Vendo que estava a atrasar-se, conduziu a carroça ainda mais depressa. Em breve outro obstáculo e lá caíram mais maçãs; e com este ritmo o rapaz levou um dia inteiro para chegar ao mercado.

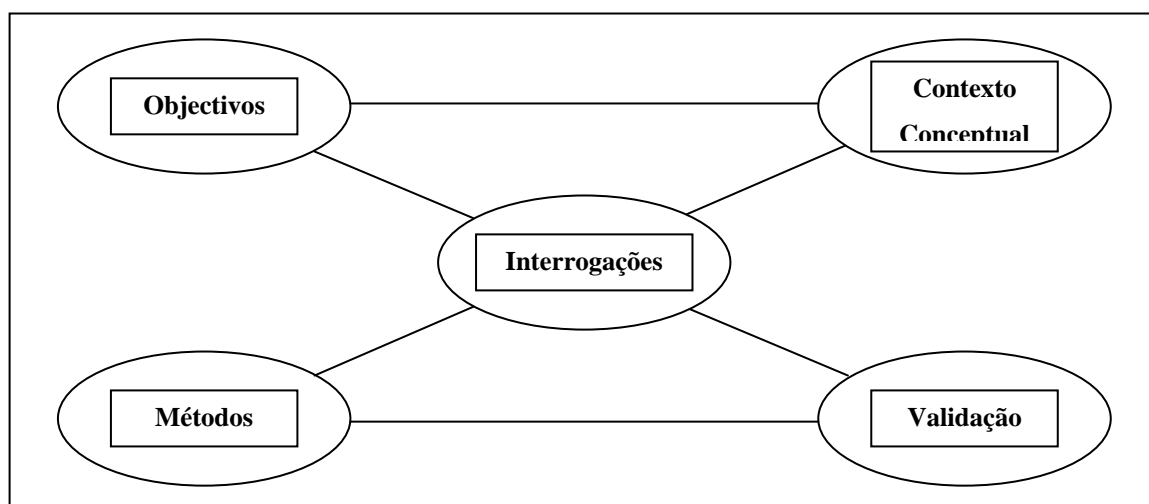
A moral desta história é a de que se nos apressarmos a iniciar o trabalho e a escrever antes de termos um plano bem delineado, claramente conceptualizado, podemos atrasar substancialmente o seu desenvolvimento.

A partir destes exemplos, Maxwell evidencia que desenvolver o plano do estudo e o seu projecto requer que tenhamos um claro entendimento da diferença que existe entre estes dois processos. Afirma, então, que o plano é a lógica e a coerência do nosso estudo – as componentes do nosso estudo, os meios e a forma como eles se relacionam entre si. O projecto é um *documento* em que apresentamos e justificamos o plano a uma audiência particular, sendo estes dois processos diferentes.

**FIGURA 2**

**O Modelo Interactivo do Plano de Investigação**

(Fonte: Maxwell, 1996: 5)



Segundo Maxwell, ao propormo-nos iniciar um estudo, devemos traçar um plano onde inscrevemos os diferentes passos por que o estudo tem que envia e que, para este

autor, se apresenta como reproduzimos no diagrama acima exposto: os Objectivos, o Contexto conceptual, as Interrogações, os Métodos e a Validação do estudo.

Estas cinco componentes constituem assim um diagrama com a forma de dois triângulos unidos por um dos vértices situando-se nesse ponto central as hipóteses a investigar, as interrogações que apresentamos e queremos ver respondidas; nos vértices do triângulo superior encontram-se os objectivos do estudo (porque pode haver, e normalmente há, mais do que um objectivo para o estudo – aquele que apresentamos no projecto e vamos expor perante o júri; o nosso interesse no estudo e que normalmente não revelamos, porque não queremos ou nem sabemos; etc.) e o contexto conceptual, isto é, aquilo que de momento nós conhecemos sobre o problema, e todos os trabalhos que sabemos que existem, no fundo, o estado da arte sobre a matéria e que possam trazer contribuições ao seu entendimento e que deveremos por isso consultar. Nos vértices do triângulo inferior encontram-se as metodologias, os instrumentos de recolha de informação que pensamos utilizar, e no último vértice a validação do nosso estudo (O que pode estar errado no estudo? Que poderemos utilizar para que tornemos as nossas respostas mais credíveis? etc.)

Estes pontos vão mantendo uma ligação entre si (daí o modelo chamar-se Interactivo), circulando a informação entre eles nos dois sentidos e nas diagonais (mas essencialmente entre os três pontos de cada um dos triângulos), uma vez que é necessária uma permanente consulta às intenções traçadas (e acrescentadas sempre que mais uma referência ou uma medida a observar se nos coloque), ou a permanente verificação da compatibilidade entre as nossas questões e as metodologias que estamos a utilizar, como por exemplo, se algo que tenhamos lido ou consultado nos indique ser necessário rever a metodologia, etc. Claro que cada um destes pontos se encontra repleto de informação adicional que, por vezes, diz respeito a mais do que um ponto. Por exemplo, as questões éticas, dizem respeito simultaneamente às interrogações que nos colocamos e à metodologia a utilizar.

Esta é uma breve apresentação do modelo interactivo de Maxwell que como se depreende é mais complexo na sua aplicação exigindo domínio no desenvolvimento das diferentes etapas e que, pensamos nós, só se adquire com a experiência. Essa a razão por que não ousamos afirmar que seguimos à risca a perspectiva metodológica apresentada por Maxwell; para tal necessitaríamos de acompanhamento próximo de alguém com experiência nesse domínio, que nos criticasse e guiasse no desenvolvimento do trabalho,

pois um único seminário não foi suficiente para dominarmos a metodologia que, não sendo muito complexa, necessita, mesmo assim, de um apoio próximo. De qualquer maneira, porque nos sentimos atraídas pelo desafio, fomos fazendo a nossa aproximação à *Aproximação Interactiva* de Maxwell e sentimos que mesmo inexperientes, através dela conseguimos de uma forma mais organizada e disciplinada alcançar um mais aprofundado conhecimento sobre o objecto de estudo. Aliás, pensamos que é essa a grande vantagem desta aproximação: obrigar a disciplinar o investigador. Uma vez que tudo deve ficar registado no plano, permanentemente actualizado, estamos sempre a par das tarefas já cumpridas, os autores já consultados, as confirmações de dúvidas com aproximações ao trabalho de terreno, etc.

Assim, definido que foi o nosso objecto, bem como algumas das questões que tínhamos colocado no projecto, fomos preenchendo com informação os campos acima apresentados que, ou já tínhamos assinalado à partida, ou que nos foi chegando no decorrer do estudo e lá fomos agilizando o trabalho recorrendo à articulação entre os diferentes vértices dos triângulos.

Um dos aspectos mais interessantes dos ensinamentos de Maxwell, refere-se à aplicação empírica, isto é, ao controlo que regularmente devemos fazer dos instrumentos de recolha da informação, principalmente no que diz respeito às entrevistas. De facto, à medida que vamos fazendo as entrevistas, ainda que tenhamos testado o guião, verificamos que algumas das questões se tornaram obsoletas ou que já não conseguimos mais informação através delas e mais vale “deixá-las cair”. Convém mesmo que de tantas em tantas entrevistas, por exemplo de cinco em cinco, ou menos ainda, tudo depende do que formos conseguindo conhecer, actualizemos o guião.

É certo que se estivermos interessados em tipificar comportamentos, o guião deverá manter-se o mesmo, porque senão dispersamo-nos de tal forma que os tipos que encontrarmos podem multiplicar-se e não obtermos informação significativa com essa dispersão; mas se o que nos interessa é esmiuçar um problema, obter o máximo de informação sobre um assunto, sobre o nosso objecto de estudo, esta metodologia de actualização do guião torna-se indispensável, como é fácil de perceber.

Foi o que fomos fazendo ao longo do trabalho. No que respeitava aos médicos, depois de termos aplicado três entrevistas aprofundadas, partimos para as entrevistas sobre *fibromialgia* com um guião curto, muito estruturado (Anexos, p. 372) e, mesmo assim, muitas vezes nem o conseguíamos seguir quando o médico desviava a entrevista

para algum aspecto novo que nos parecia interessante de aprofundar. Não podendo as entrevistas ser superiores a 15 minutos (pois a partir desse tempo os médicos começavam a olhar para o relógio, dando-nos a entender que nos estávamos a alongar), à medida que nos fomos apercebendo desse pormenor, passámos logo de imediato para as questões mais importantes que gostaríamos de ver respondidas e se houvesse tempo poríamos outras questões mais repetidamente colocadas e pertinentes.

Quanto ao Guião de entrevistas aos pacientes (Anexos, p. 373), para além de nos informarmos sobre os dados de caracterização pessoal mais pertinentes para o estudo, as primeiras entrevistas apresentaram-se quase como sendo exploratórias, onde as questões alargadas, obedecendo a alguns temas que iam sendo desenvolvidas aprofundadamente pelos pacientes. À medida que as íamos analisando, fomos estruturando mais o guião, direccionando-o para pontos que tinham a ver com o *juízo médico*. Mesmo assim, colhemos imensa informação que não devemos ter ocasião de utilizar toda neste estudo! Na análise das entrevistas iremos referir as explicações ou afirmações quer dos médicos, quer dos pacientes, que nos pareçam importantes para justificar as questões por que fomos passando, sem a preocupação de repetirmos respostas iguais, para que o trabalho não se torne monótono. cremos que acontecerá mesmo não referirmos sequer todos os médicos entrevistados, ou mesmo os pacientes, pois, precisamente quando as questões, por alguns referidas, já tenham sido respondidas de uma forma mais completa por outros, dispensaremos a sua repetição.

São estas as particularidades que o modelo interactivo de Maxwell tem de atractivo e que seguimos. Ele exige de nós a disciplina necessária para a todo momento estarmos conscientes do que já fizemos e já sabemos, permitindo-nos a autonomia para gerirmos aquilo que se nos apresente como fundamental para a explicação do objecto sob observação.

### **8.3 O desenvolvimento do projecto de investigação**

O nosso projecto inicial (que hoje não revemos no trabalho que desenvolvemos), tinha, em comum com o actual, a questão do *juízo médico*. O facto de termos desenvolvido alguns projectos de investigação nessa mesma área de actividade profissional e uma certa familiaridade que detínhamos com a prática médica, adquirida não só pelo contacto pessoal na qualidade de pacientes, mas também por contarmos com familiares e amigos neste ramo de actividade profissional, permitiam-nos um certo à-



vontade no meio. É evidente que nos foi fundamental o acesso que os anteriores estudos, quer o actual, nos permitiram aos corredores e salas de espera hospitalares, onde fomos fazendo uma observação, por vezes participante, dos espaços e das conversas aí ouvidas e por vezes mesmo provocadas. É fácil, nesses espaços, acedermos ao problema de saúde que levou a vizinha da cadeira ao lado ao hospital ou Centro de Saúde. Nestes espaços os pacientes estão impacientes porque se sentem mal e então tudo os contraria: ou é a burocracia que os faz perder tempo; ou foram mal informados e afinal não é naquele andar ou serviço que devem estar e têm que recomeçar o processo em outro *guichet*; ou por um sem número de razões que à menor suspeita de que a vizinha do lado é uma boa ouvinte, deixam escapar, nem que seja para matar o tempo. Assim, com frequência ouvíamos as descrições das suas maleitas, das más experiências, das suas queixas, angústias, mas também as boas recordações, os elogios, a gratidão por casos bem sucedidos, que muitas vezes são mesmo publicados em órgãos da comunicação social. Quem não observou já nos nossos jornais diários as mensagens de doentes que publicamente agradecem ao Dr. Tal ou à equipa do Serviço X pelo óptimo trato, sentido de sacrifício e solidariedade demonstrados quando da sua passagem pelo Hospital Y?

Expresso no nosso projecto inicial, delineado ainda de uma forma vaga e pouco definido, sem termos a mínima ideia dos passos a dar para o concretizar, encontrava-se o propósito de entendimento do *juízo médico*; à medida que leituras foram sendo feitas, que conversas foram sendo tidas e trabalhos paralelos foram sendo levados a cabo, pouco a pouco o projecto começou a «afunilar-se», a deixar cair questões supérfluas que tornariam o trabalho pesado sem que lhe acrescentassem qualquer mais-valia, e o plano empírico começou a tomar forma.

De acordo com o objecto do estudo inicial o enfoque incidiria essencialmente sobre o grupo profissional dos médicos. De que especialidade? Cobrindo que arco temporal? Essas seriam questões a definir *a posteriori* uma vez que careciam de pesquisa, de conhecimento, de análise e reflexão que no imediato não existiam.

Pensámos, logo, à partida, que seria interessante apercebermo-nos das razões por que os médicos escolhem determinada especialidade. Há especialidades mais clínicas, onde o contacto com o paciente é mais pessoal, e em que a preocupação com uma anamnese cuidada se apresenta essencial, apesar de se basearem posteriormente, caso necessário, em exames complementares de diagnóstico; há outras especialidades que

exigem do médico uma maior reflexão individual e uma cuidada observação do paciente que, por ser menor de idade, senão mesmo bebé, por vezes não se sabe queixar; a especialidade de psiquiatria, onde poucos exames complementares de diagnóstico se apresentam úteis e o diagnóstico se faz mais intuitivamente, com base nas queixas ou nos silêncios dos pacientes, mas que agora vão sendo mais apoiados em resultados laboratoriais e imagiológicos..., enfim, por que razão um médico inicia o seu curso desejando à partida seguir pediatria, outro cirurgia, etc.?

Esta abordagem apresentou-se-nos interessante e de imediato (contrariando a teoria de Maxwell, o que se nos mostrou prejudicial) construímos um inquérito, solicitámos autorização ao Director da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, fizemos uma abordagem ao Presidente do Conselho Pedagógico do 1º ano e, depois de umas reuniões nesse Conselho, em que tivemos que justificar um campo do inquérito em que solicitávamos alguma identificação por parte dos alunos, tivemos autorização para aplicar o inquérito em aula, (aula prática de Anatomia!).

Essa necessidade de identificação (do *e-mail*, por sugestão nossa), tinha a ver com o desejo de, anualmente, enviarmos aos alunos novo inquérito através dessa via. Algumas das questões iriam ajudar-nos a perceber a evolução da formação, a apreciação do *curriculum* do curso, a manutenção do interesse dos alunos (duas alunas, no segundo ano do curso, já tinham desistido, preferindo outra área onde inclusive necessitavam de uma menor nota para entrar...), e outras questões que nos permitiam igualmente observar se aquele curso, por ter um *curriculum* pesado, permitia aos alunos a manutenção do estilo de vida e grupo de amigos que até então tinham desenvolvido. Contudo, todos os questionários mantinham uma pergunta fixa: «Se tivesse que escolher agora uma especialidade, qual a especialidade que escolheria?»

O nosso intento era seguirmos os alunos desde o primeiro ano até ao fim do seu curso e observarmos a mudança de estratégia, bem como a sua justificação, face à especialidade que escolheriam: influências, opções mais utilitaristas... A intenção era interessante mas a nossa ingenuidade era grande. Se no primeiro ano, em aula, obtivemos 165 respostas, no segundo ano, via *e-mail*, já só obtivemos 50, no 3º, 30 e a partir de então perdemos por completo o contacto com os alunos. Elaborámos, mesmo assim, um relatório a partir do primeiro inquérito, que trabalhamos a partir do SPSS e de onde extraímos algumas informações interessantes. Pensamos que, apesar de tudo, todo este trabalho não foi completamente inútil, pois continuamos com a intenção de tentar

encontrar, se não todos, pelo menos um número significativo destes jovens, agora já médicos e provavelmente a fazerem o internato de especialidade, e poderemos então, num futuro trabalho, responder à nossa interrogação inicial.

### **8.3.1 A mudança de rumo da investigação**

Inseridas em dois projectos de investigação a decorrerem na área da sociologia da saúde, fomos avançando com a aproximação teórica. A intenção desses projectos entrava por domínios afastados do nosso próprio, é certo, mas tivemos oportunidade de, nas entrevistas aplicadas a médicos, abordarmos a questão do *julgamento médico* e a razão da escolha da especialidade. A pouco e pouco fomos verificando que não era aquele o caminho que levaria à compreensão do *julgamento médico* que pretendíamos e, quando confirmámos que o trabalho junto dos estudantes de medicina se tinha gorado, procurámos delinear novo projecto, ou antes, chegar ao *julgamento médico* por outras vias.

Por coincidência, começou a tomar vulto uma discussão veiculada pelos *media* sobre uma síndrome que dividia a classe médica: a *fibromialgia*. Durante um certo período de tempo apareciam, com frequência, nos jornais, testemunhos de pessoas fazendo eco dos seus casos. Os pacientes queixavam-se de incompreensão por parte dos clínicos e estes dividiam-se no diagnóstico do problema: síndrome psicossomática, síndrome fisiológica? Instalava-se a controvérsia. Achámos que tínhamos encontrado enfim, a via para concretizarmos o nosso objectivo. Impunha-se que como configuração referente aos médicos contactássemos os pacientes acometidos desta síndrome e, uma vez que alguns destes se organizaram em Associações de doentes, forçoso se mostrava que aí nos dirigíssemos a fim de compreendermos as razões da sua colectivização.

Mais configurações se nos apresentavam importantes, como por exemplo os familiares dos pacientes, bem como os seus colegas de trabalho, uma vez que os pacientes se queixavam igualmente de incompreensão por parte das pessoas com quem no dia-a-dia tinham de conviver. Não sabíamos contudo se se tornaria possível chegar a esses grupos; o evoluir do trabalho nos diria.

#### 8.4 O arco temporal coberto pelo estudo

A ausência de dados epidemiológicos e de prevalência da síndrome, impedem-nos que delimitemos com segurança o arco temporal que tentamos cobrir com o estudo. Contudo, desde que em Portugal se começou a ouvir falar, fora dos espaços hospitalares e clínicos, da síndrome *fibromialgia*, decorreram cerca de duas décadas e meia a três décadas; dobrámos entretanto o milénio. Como a mais antiga Associação de apoio a estes pacientes se formou em Lisboa, como já atrás assinalámos, em 1989, pensamos não errar muito se tomarmos o princípio dos anos 80 como o início da constituição dos diagnósticos apontando para essa classificação.

Vemos, assim, que três décadas se passaram sem que se conheça ainda a etiologia desta síndrome, apesar das sucessivas e inúmeras investigações que se continuam a desenvolver em várias áreas científicas e que poderão, no futuro, trazer alguma mais-valia ao que já é conhecido.

Segundo os dados que entretanto fomos coligindo, o cálculo da prevalência desta síndrome no País não se afasta muito da situação que se calcula apresentarem outros países europeus, acompanhando igualmente os dados apresentados pelos Estados Unidos. Não será, pois, face às taxas de *fibromialgia* que o nosso País fica aquém dos valores e tendências dos demais países modernos do Ocidente.

Mas o que mudou entretanto neste perfil? Que transformações podem ter ocorrido entretanto em Portugal que, de alguma forma, possam ter trazido ou vir a trazer algum benefício futuro a estes pacientes? Ao nível das Instituições responsáveis pela saúde, que medidas foram tomadas, entretanto, que facilitem o acesso a cuidados de saúde destes pacientes? Que mudanças nas atitudes dos médicos que com eles contactam? Apesar da Classificação Internacional das Doenças inserir esta classificação na categoria de doenças músculo-esqueléticas, seria na especialidade de Reumatologia que íamos encontrar um mais aprofundado conhecimento sobre a síndrome? A maior consciência por parte dos pacientes teria levado a um maior bem-estar e, ou, a uma melhor resposta às terapêuticas? E quanto ao estigma que entretanto se criou, ter-se-ia atenuado? Associando-se esse estigma ao nível de auto-estima dos pacientes, condição *sine qua non* para que se instale uma melhor qualidade de vida, será que, de facto, aumentou a qualidade de vida em geral, destes pacientes?

Estas são muitas das questões para as quais tentaremos encontrar resposta ao fim destas três décadas de prevalência da síndrome em Portugal. Não fazendo parte directamente do objecto de estudo, estas interrogações vão de algum modo cruzar-se, condicionar e influenciar o *juízo médico*. Sem lhe darmos uma resposta em bloco, sempre que no desenvolvimento do trabalho se apresentar oportuno, associaremos os dados sobre os quais discorreremos às questões aqui formuladas.

## **8.5 As estratégias de aproximação no terreno e os instrumentos de recolha de dados**

Se a linha orientadora do estudo assenta na sociologia pragmática, como evidenciámos em capítulo próprio, a própria abordagem empírica também se impõe que seja pragmática. Era-nos necessário, pois, abordar aprofundadamente o problema em conflito, pôr os actores a falar; e os actores dividiam-se por várias configurações que, por sua vez, não se mostravam homogéneas.

### *A – A configuração formada pelos pacientes*

Por um lado tínhamos que nos aproximar dos pacientes. Importava-nos, então, recolher um *corpus* significativo de *casos*<sup>75</sup> que nos permitisse observar as suas particularidades ou as situações comuns. Esse *corpus* foi sendo constituído a partir, quer de cartas enviadas a jornais, depoimentos na Internet, quer ainda através de conversas exploratórias (e não entrevistas formais) em que fomos lendo e ouvindo relatos de pessoas de ambos os sexos e diferentes idades que descreviam os sintomas e o seu mal-estar – algumas, precisamente em corredores hospitalares. Através desta aproximação exploratória, fomos nos apercebendo de que todos os *casos* nos reportavam situações recorrentes de idas ao médico de onde as pacientes vinham humilhadas pela incompreensão, e por vezes faltas de respeito, que nessas consultas encontravam por parte daqueles profissionais. Estes relatos de *casos* começaram a constituir, então, a situação em que passámos a centrar a nossa atenção, já que a sintomatologia, pensávamos nós, não apresentava novidade: ouvida uma, tínhamos ouvido todas. A informação face às queixas fisiológicas ficava saturada ao fim de pouco tempo. Mas os

---

<sup>75</sup> Constituindo estes *casos* pequenos relatos espontâneos na primeira pessoa, quer cartas escritas a jornais, quer mensagens enviadas pela Internet para sítios de ajuda, pensamos que apesar de constituírem pequenos depoimentos e não longos processos, poderemos utilizá-los sociologicamente, pela espontaneidade da sua apresentação, a exemplo da prática de Boltanski quando instituiu como conceito sociológico os *casos* que estiveram na base do seu livro *L'Amour et la justice comme compétences* (Boltanski, 1990: 16-18).

*casos*, esses sim, repetiam-se em outros contextos em que, pelas mesmas razões, outros doentes se dirigiam a outros médicos e estes, quase sistematicamente e, pensamos nós, por não se encontrarem suficientemente informados sobre a situação particular da doença, minimizavam as queixas e, a brincar ou a sério, de uma forma simpática ou fria, punham em dúvida o quadro doloroso que o paciente lhes apresentava. Por vezes, essa reacção continuava em ambiente de trabalho ou familiar, revelando-se também nesse meio a incompreensão pelo seu mal-estar.

Assim, era fundamental entrevistarmos pacientes para que nos apresentassem a sua versão sobre o julgamento médico. Conhecendo uma pessoa com a síndrome e através de amostragem por *bola de neve* fomos conseguindo entrevistar mais oito pessoas. Ao todo nove pacientes que não se encontravam ligadas a qualquer das associações destinadas a este quadro patológico. Mas porque, devido aos anteriores trabalhos de investigação efectuados (Paulo, Sampaio, 2006; Sampaio, 2006), tínhamos conhecimento de que havia um discurso diferente por parte dos pacientes inscritos em associações de doentes, dirigimo-nos à *MYOS*<sup>76</sup> onde entrevistámos, para além de uma das suas dirigentes, outras nove pacientes, algumas também voluntárias, da referida Associação. No total foram dezoito as pacientes que fizeram parte da nossa amostra final.

Iniciámos as entrevistas segundo uma estratégia de recolha de informação a um nível aprofundado. Lançávamos um mote e as pacientes expunham a sua situação, desde o desencadeamento do mal-estar, antecedentes familiares, sintomas, deixando sempre que discorressem sobre o assunto. Com esta estratégia obtivemos entrevistas interessantes que nos permitiram conhecer bem as entrevistadas, a sua vida pessoal, por vezes os seus problemas familiares, mas eram relatos muito longos onde as pessoas muitas vezes se “perdiam” em pormenores que se afastavam do problema. Fazendo uma triagem dos dados obtidos depois de cada duas entrevistas aplicadas, fomos intervindo mais vezes e, a pouco e pouco, fomos dirigindo, estruturando o guião para os temas que nos eram mais pertinentes ao tratamento do *julgamento médico*. O Guião encontra-se nos Anexos, mas, podemos dizer que nem sempre o seguíamos naquela ordem. Tudo dependia da pessoa que tínhamos à nossa frente e que se apresentava com mais ou menos poder de síntese ou necessidade de falar.

---

<sup>76</sup> Esta Associação foi escolhida não só por uma questão de comodidade, uma vez que fica muito perto da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, mas também porque, segundo verificámos, é a Associação que se mantém mais activa no apoio aos pacientes, fazendo um atendimento em 3 tardes por semana.

## *B - As Associações de doentes*

Como já referimos, existem em Portugal 3 Associações de doentes. A mais antiga formou-se em 1998, junto do Hospital de St<sup>a</sup> Maria, a Associação Portuguesa de Doentes com Miastenia Gravis e Doenças Neuromusculares (APDMG-DNM) apoiada por médicos e outros profissionais de saúde daquele Hospital e aonde os doentes acorriam às consultas de reumatologia ou de neurologia, desde inícios dos anos 80 do século passado.

Posteriormente, em 2002, na cidade do Porto e dinamizada pela primeira, formou-se a Associação Portuguesa de Doentes de Fibromialgia (APDF) que tentava apoiar os pacientes da zona Norte e deu a conhecer ao País, através de uma entrevista ao jornal *Público*, o conjunto de sintomas da síndrome. Segundo uma das nossas entrevistadas *«Foi através do jornal Público que tomei conhecimento deste problema. Tinha há anos aqueles sintomas e nunca me tinha queixado a ninguém pois achava que poderiam ter origem na mastectomia que fizera e nos tratamentos de quimioterapia por que passei. Mas assim que li a entrevista identifiquei-me imediatamente com aquele problema, telefonei mesmo para o Porto e aí aconselharam-me a dirigir-me ao Hospital de St<sup>a</sup> Maria onde encontraria quem me compreendesse e ajudasse. E assim aconteceu, de facto!» (Pi7)<sup>77</sup>.*

Finalmente, em 2003 constituiu-se uma outra Associação em Lisboa, a MYOS. Segundo uma das suas dirigentes, que originalmente tinha pertencido à APDMG-DNM inserida no Hospital de St<sup>a</sup> Maria, trabalhando mesmo num dos seus grupos de apoio em Alcântara, *«era um grupo de apoio de partilha de experiências; entretanto foi constituída a Associação no Porto, houve uma iniciativa aqui em Lisboa no Hospital de Sta. Maria e onde nós resolvemos, aqui em Lisboa, fazer um grupo de trabalho também e, na altura, devido à minha formação de design, ofereci-me mais para fazer o site institucional e acabei por me envolver no grupo e ficar envolvida em muitas coisas; Depois, entretanto, lá não conseguimos mobilizar muito o trabalho, sentimos que os interesses dos doentes não eram prioridade e então nós afastámo-nos, mas continuámos sempre com os grupos de apoio, o grupo de apoio de Alcântara e depois criámos mais dois grupos em Cacilhas e em Benfica e entretanto vimos que não chegava. O grupo de apoio dava uma ajuda aos doentes mas não era uma instituição que pudesse lutar pelos direitos; (...) por exemplo, se queríamos distribuir folhetos e informação sobre a doença nas escolas, não nos permitiam porque não era uma instituição. Houve várias situações dessas com que nos fomos deparar; portanto, isto ainda durante o ano de 2002; então achámos que, realmente, precisávamos era de criar uma Associação; e o projecto começou em*

---

<sup>77</sup> Pi7 = Paciente independente 7.

*Setembro de 2002 e em Maio de 2003 estávamos a apresentar publicamente a Associação.»*  
(Dirigente da MYOS).

Aproximarmo-nos das Associações apresentava-se fundamental para a compreensão da justificação dos pacientes para se terem colectivizado. Teria esse gesto como base a consciência política do direito a um *bem comum*?

#### *C – A análise do corpus documental*

Um dos pontos que se apresenta fundamental para compreendermos a controvérsia sobre a síndrome, será a análise documental que faremos, com base, não só em artigos e livros escritos por investigadores portugueses, mas, igualmente, através de uma gama imensa de artigos disponibilizados na *Internet* com a permissão das revistas científicas das diferentes áreas científicas e de diferentes nacionalidades. Aí se observa a preocupação pelas respostas a determinados indicadores utilizados por aqueles que não crêem na existência da síndrome enquanto entidade médica; por outro lado, encontramos aí indicação sobre as especialidades médicas que mais se debruçam sobre a síndrome tendo, por isso, um conhecimento mais aprofundado sobre ela.

#### *D – A configuração dos médicos*

Quanto à configuração constituída pelos médicos, mantinha-se a questão: Que especialidades contactar? Quais delas nos trariam um mais profundo conhecimento sobre esta síndrome e sobre estes pacientes e porque existia a controvérsia? Como o assunto continuava a ser debatido nos diferentes *media*, passámos então a estar atentos às notícias de jornais, reportagens na televisão, e aos sítios na *Internet* onde pudéssemos referenciar as especialidades, mantendo-nos a par das diferentes aproximações empreendidas pelos doentes que contactávamos. Mostraram-se então como especialidades determinantes para o nosso trabalho, todas aquelas que, de alguma maneira, tinham uma palavra a dizer sobre a síndrome, isto é, que eram procuradas pelos pacientes: a Medicina Geral e Familiar porque pelo percurso naturalmente apontado pelo Sistema Nacional de Saúde, os doentes devem dirigir-se ao seu médico de família sempre que o mal-estar que os incomoda não se apresenta demasiado urgente. Posteriormente, e por ordem de encaminhamento pelos médicos de família, apresentava-se a reumatologia, a neurologia, a medicina física e de reabilitação, a medicina da dor, a medicina do sono e a psiquiatria. Se no decurso da aplicação empírica nos sugerisse como uma possível mais-valia de informações para a compreensão do problema



qualquer outra especialidade, aproximar-nos-íamos então dessas outras especialidades. Por exemplo, pensámos aproximar-nos das medicinas alternativas tendo feito um único esforço no sentido de chegarmos à fala com um médico, mas por motivos alheios à nossa vontade tal entrevista não se concretizou e acabámos por desistir por uma questão de economia de tempo. Um outro exemplo de como o plano interactivo funcionou, foi termo-nos apercebido, no seguimento de uma conferência de imprensa que teve lugar na cidade do Porto, de que também a ortopedia parecia ter uma palavra a dizer sobre o assunto. De facto, nessa cidade, um médico cirurgião holandês, a convite de um ortopedista português, apresentou-se publicamente com a solução para o problema por via cirúrgica<sup>78</sup>. Posteriormente, como observaremos no desenrolar da análise, verificámos que esta especialidade não se nos apresentou conhecedora do problema.

Finalmente, e mostrava-se a fase mais difícil do trabalho, necessitávamos de entrevistar médicos das diferentes especialidades que tínhamos determinado. Mas ainda antes de termos decidido enveredar pelo *juízo médico* sobre a *fibromialgia*, tínhamos feito algumas entrevistas exploratórias aprofundadas, onde abordámos três médicos de Medicina Interna inseridos numa faixa etária acima dos 60 anos. Porque de algum modo mantínhamos uma relação de amizade com todos eles, foram entrevistas longas e livres que nos permitiram aperceber não só que a escolha da especialidade pode ter a ver com o exemplo de um Professor que tenha deixado uma marca positiva: «...o Prof. Sales Luís que, de facto, era um modelo muito humanizado, com um grande respeito pelo doente, com um conceito de medicina de grupo, mas também com duas versões muito importantes, uma delas era a versão da investigação que estava sempre acoplada à nossa prática clínica diária e a versão do ensino» (MI1F- Cardiologia); ou porque apesar dessa influência e consoante a época em que o médico se formou, não havia ainda a multiplicidade de especialidades individualizadas como há hoje: «...durante o Internato geral, [...] eu trabalhei mais em Gastreenterologia, com um médico chamado Saragoça, de St.<sup>a</sup> Maria, e com isso interessei-me um bocado pela Gastreenterologia. E nessa altura não havia, de qualquer maneira ainda, as especialidades individualizadas a não ser a Cardiologia» (MI2M – Gastreenterologia);

---

<sup>78</sup> A forma pouco científica que rodeou esta apresentação levou a que a Associação Portuguesa de Doentes Fibromiálgicos, com sede no Porto, tivesse manifestado desconfianças quanto a esta solução, sugerindo mesmo estarem perante uma notícia sensacionalista ou, no pior dos casos, «oportunistas que são usados a favor do desespero de quem tanto sofre e a tudo recorre.» (APDF: *Internet*).

já a médica que citamos de seguida, com as mudanças posteriores à Revolução democrática em Portugal, manteve-se como policlínica durante 6 anos, antes de poder escolher a especialidade: «...o meu curso chegou a P6, portanto, estivemos quatro anos à espera de fazer exame para entrar na especialidade. Quatro mais dois, portanto, seis anos e tal. Na prática formei-me em 75 e entrámos para a especialidade em 1981»; mas quanto à razão por que enveredou por esta área, foi completamente alheia à sua vontade: «...eu queria *Pediatria* ou *Psiquiatria infantil*. A minha professora de *Pediatria*, quando fiz *Pediatria*, [...] era óptima e disse “não vás para *Psiquiatria Infantil* senão tu suicidas-te, porque é uma coisa que não tem cura e é dramático o sofrimento” [...]]; entretanto já com dois filhos «... nos *Capuchos* fui trabalhar com o Dr. Jacinto Simões que estava lá, e na altura ele foi convidado para vir abrir *Stª Cruz*, [...] eu disse que queria ir para *Pediatria*, não queria ir para *Nefrologia*, e ele disse “não sejas parva, crianças tens duas em casa [...] tu vens é para *Nefrologia!*” E eu vim.» (MI5F – *Nefrologia*).

Estes depoimentos não têm muito a ver com o objecto de estudo actual, mas ainda com a ideia de posteriormente prosseguirmos com este estudo; eles servem, de algum modo, como exemplo de como a escolha da especialidade pode ser tão arbitrária. Pensamos que nestes três casos a influência dos Professores ou médicos mais experientes que os três entrevistados referem, e com quem trabalhavam, é que marcou a sua inserção nas especialidades que prosseguiram. Mais de três décadas passadas talvez as situações e as referências tenham mudado. E no que respeita à síndrome que serve de mote a esta tese, será que todas as especialidades apresentam a mesma disponibilidade para ouvir as queixas insistentes dos pacientes?

#### **8.5.1- O delinear do trabalho de campo**

Mais amadurecido o nosso plano, e depois de estabelecidas as especialidades a entrevistar, havia que cumprir com os procedimentos burocráticos e solicitar autorização aos Conselhos de Administração dos Centros Hospitalares ou dos Hospitais para que nos fosse permitido abordarmos as diferentes especialidades que acabaram por ser: *Neurologia*, *Reumatologia*, *Medicina Física e de Reabilitação*, *Medicina da Dor*, *Psiquiatria*, *Medicina Geral e Familiar*, *Medicina do Trabalho* e alguns médicos que trabalhassem em *Companhias de Seguros*.

A escolha dos Hospitais ou Centros Hospitalares foi de certo modo aleatória. O avançar das entrevistas mostrou-nos que não seria por um médico pertencer a este ou àquele Hospital, do Interior ou do Litoral, fosse mais jovem ou com mais idade, fosse do sexo feminino ou masculino, que levaria a que as respostas fossem diferentes ou maioritariamente diferentes. Aliás, mesmo dentro da mesma especialidade e do mesmo Serviço, encontrámos médicos que defendiam uma posição e outros a posição contrária.

De entre os hospitais públicos, dirigimo-nos então ao Centro Hospitalar de Lisboa Oriental, ao Centro Hospitalar de Lisboa Central, ao Centro Hospitalar Psiquiátrico de Lisboa, ao Hospital de Curry Cabral, ao Hospital do Espírito Santo de Évora, ao Hospital de Garcia de Orta, ao Hospital de Nossa Senhora do Rosário do Barreiro e ao Hospital de Cascais. Dentro das Instituições de Saúde privadas foi longa a lista a que recorremos: Associação Portuguesa de Fisioterapeutas, Sociedade Portuguesa de Neurologia, Sociedade Portuguesa de Reumatologia, Sociedade Portuguesa de Medicina do Trabalho, TRASESA – Segurança, Higiene e Saúde no Trabalho, MELAPRE – Medicina Laboral e Preventiva e Instituto do Sono. Da nossa carta constava a nossa apresentação, a apresentação do objecto de estudo, um Guião com as perguntas que gostaríamos de ver respondidas pelos médicos<sup>79</sup> e que só incidiam sobre a opinião dos médicos sobre uma série de questões relacionadas com a fibromialgia, para além de alguns dados de caracterização dos entrevistados. Seguiu ainda uma Declaração por parte do Director da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa, Dr. João Sáâgua, reforçando o interesse do nosso estudo.

E começou aí o verdadeiro trabalho; isto é, começou a parte mais difícil e exasperante do trabalho. Verificámos então que, como Viegas e Costa assinalaram: «nem toda a administração pública está sensibilizada para este processo e, porventura menos ainda, a generalidade das empresas e outras entidades privadas.» (Viegas, Costa, 1998: 4). Primeiro, tivemos que esperar que o nosso pedido fosse aceite e que recebêssemos uma resposta dos respectivos Conselhos de Administração. Mesmo aqui as atitudes variaram: apesar de termos uma resposta praticamente imediata por parte do Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental (CHLO), do Centro Hospitalar de Lisboa Central (CHLC) e do Centro Hospitalar Psiquiátrico de Lisboa CHPL), a forma como as respostas foram enviadas demonstram, de alguma maneira, a consideração face ao nosso trabalho por parte de cada um dos respectivos responsáveis. A autorização do CHPL,

---

79 Anexos, p. 372.

fugindo a burocracias e aproveitando as novas tecnologias e meios de comunicação respondeu-nos por *e-mail* acedendo assim, rapidamente, ao nosso pedido. O CHLO formalizou a autorização através de um ofício simpático, desejando, inclusive sucesso ao trabalho; o CHLC respondeu em três linhas afirmando que não tinham nada a opor mas sugerindo que seria melhor dirigirmo-nos aos Colégios das especialidades. Uma vez que não tinham nada a opor, contactámos de imediato alguns dos serviços que funcionavam nos diferentes Hospitais do Centro, pois a nossa experiência dizia-nos que se nos dirigíssemos aos Colégios da Especialidade ainda hoje estaríamos à espera de uma resposta. Aliás houve um Director de Serviço que, apoiando-se nessa sugestão, se recusou a deixar-nos fazer entrevistas, pretextando não receber fibromiálgicos, o que no mínimo se apresentava estranho, uma vez que no mesmo Serviço, mas de outro hospital do mesmo Centro Hospitalar, recebiam imensos pacientes diagnosticados com essa síndrome.

Outro caso, no mínimo bizarro, aconteceu com o Conselho de Administração do Hospital de Garcia de Orta: recebemos através de um telefonema a marcação de um encontro com o Director do Serviço de Psiquiatria ao qual nos apresentámos e acabámos por fazer uma entrevista muito interessante. Contudo, algumas semanas mais tarde recebemos, por carta, informação de que o nosso pedido deveria ser acompanhado pelo «consentimento informado», o projecto do trabalho e o nosso *curriculum vitae* para que a Comissão de Ética desse Hospital se pronunciasse. O tempo urgia, foram-se-nos sendo abertas portas em outros Hospitais e por isso não respondemos sequer a esta exigência para nós incompreensível. Aliás, a título de entrevistas exploratórias, uns meses antes já tínhamos contactado a Unidade de Dor daquele Hospital onde conversámos com a sua responsável e com mais alguns colegas seus, sem sequer passarmos pelo Conselho de Administração.

Quanto aos outros Hospitais e Instituições a que nos dirigimos, as respostas demoraram a chegar, ou nunca chegaram. Exemplo desta última atitude, o Hospital de Nossa Senhora do Rosário do Barreiro. Contudo, porque um dos médicos com quem entretanto tínhamos conversado nos afirmou que era senhor do seu tempo dentro do Hospital, resolvemos, mesmo sem autorização expressa, dirigir-nos a esse hospital, onde aplicámos oito entrevistas. Todos estes oito médicos prontamente se disponibilizaram a connosco falarem mas, efectivamente, deparámo-nos com outros que, ao serem abordados, nos perguntavam se tínhamos autorização do Conselho de

Administração. Sabendo que ainda esperávamos resposta, não nos concederam a entrevista.

O Hospital de Cascais escusou-se, argumentando que não tinham alguns dos serviços que referíamos e que se encontravam em plena mudança de instalações. De facto, ainda se encontram em reinstalação mas, se nos tivessem autorizado a abordagem aos médicos, não cremos que não conseguíssemos entrevistá-los pelo motivo apresentado.

No Hospital do Espírito Santo de Évora, como a resposta chegou muito tarde, aplicámos somente uma entrevista. No Hospital de Curry Cabral, pelo mesmo motivo, aplicámos duas entrevistas em dois Serviços diferentes.

Quanto às Instituições de Saúde privadas, muito prontamente recebemos resposta do Instituto Português de Reumatologia, bem como da Sociedade Portuguesa de Medicina do Trabalho. Todas as outras instituições não enviaram qualquer resposta.

Algumas das entrevistas saíram deste esquema por terem sido conseguidas através de pessoas amigas. Assim, no Centro de Saúde de Vila Nova da Barquinha entrevistámos três médicos de Medicina Familiar, no Centro de Saúde de Paço d'Arcos entrevistámos outros três médicos de Medicina Familiar, em algumas clínicas privadas fomos conseguindo entrevistar mais alguns médicos, bem como na Delegacia de Saúde do Barreiro. No total aplicámos 60 entrevistas a médicos das diversas especialidades, como podemos observar no quadro que inserimos nos Anexos (p.361), bem como dois Psicólogos.

Nos quadros que apresentamos de seguida, pode ver-se a distribuição das entrevistas segundo a faixa etária e o sexo dos entrevistados (Quadro D). No total, realizámos 29 entrevistas a pessoas do sexo feminino e 33 do sexo masculino. Neste número encontram-se incluídas duas entrevistas realizadas a psicólogos, um de cada sexo e de idêntica faixa etária. No Quadro E fazemos a contabilização do total das entrevistas efectuadas quer a médicos, psicólogos, pacientes, seus familiares e dirigentes associativos.

**Quadro D**  
**CRUZAMENTO ENTRE AS FAIXAS ETÁRIAS E O SEXO DOS**  
**PROFISSIONAIS ENTREVISTADOS**

<b>Faixa Etária</b>	<b>Masculino</b>	<b>Feminino</b>	<b>TOTAL</b>
< 30 anos	1	-	<b>1</b>
31 – 35	3	6	<b>9</b>
36 – 40	3	7	<b>10</b>
41 – 45	1	1	<b>2</b>
46 – 50	8	4	<b>12</b>
51 – 55	6	7	<b>13</b>
56 – 60	2	1	<b>3</b>
61 -65	9	3	<b>12</b>
<b>TOTAL</b>	<b>33</b>	<b>29</b>	<b>62</b>

**Quadro E**  
**TABELA COM A CONTABILIZAÇÃO DO TOTAL DE**  
**ENTREVISTAS REALIZADAS**

<b>Especialidade</b>	<b>Efectuadas</b>
<b>Medicina Interna - (MI)</b>	<b>3</b>
<b>Clínica Geral - (MCG)</b>	<b>6</b>
<b>Medicina Familiar - (MF)</b>	<b>5</b>
<b>Neurologia - (MN)</b>	<b>6</b>
<b>Reumatologia - (MR)</b>	<b>11</b>
<b>Medicina da Dor - (MD)</b>	<b>9</b>
<b>Ortopedia - (MO)</b>	<b>3</b>
<b>Psiquiatria - (MP)</b>	<b>9</b>
<b>Medicina do Trabalho - (MT)</b>	<b>1</b>
<b>Medicina Física e Reabilitação - (MFR)</b>	<b>6</b>
<b>Médica Sindical - (MS)</b>	<b>1</b>
<b>Psicólogos - (Psic.)</b>	<b>2</b>
<b>Pacientes ligados à MYOS - (Pa)</b>	<b>9</b>
<b>Pacientes independentes - (Pi)</b>	<b>9</b>
<b>Familiares</b>	<b>4</b>
<b>Dirigente Associativa</b>	<b>1</b>
<b>TOTAL</b>	<b>85</b>

A disparidade entre o número das entrevistas aplicadas às diferentes especialidades médicas, prende-se com as nossas necessidades e pertinência para o trabalho, à medida que o íamos desenvolvendo. Se de início pensámos entrevistar o mesmo número de médicos em cada especialidade, à medida que os fomos entrevistando, fomos apercebendo de que determinadas especialidades tinham mais a dizer quanto à *fibromialgia*, porquanto tinham um mais profundo conhecimento face à condição, ou porque tinham mais contacto com estes pacientes.

Na contagem total, englobando as pacientes, familiares e dirigente associativo, realizámos 85 entrevistas, distribuídas conforme o Quadro E discrimina. Apesar de termos entrevistado 4 familiares de pacientes, acabámos por deixar cair esta configuração de actores quando nos apercebemos que, por um lado, era difícil chegarmos ao encontro deles sem passarmos pelos pacientes e, possivelmente devido a esse facto, como seria de esperar, o seu discurso reproduzia quase na íntegra o do familiar, não valendo o esforço despendido.

#### **8.5.2 A partilha da nossa experiência**

A nossa experiência de trabalho neste espaço de actividade profissional tem mais de uma década; ao longo do nosso percurso de pesquisa empírica em meio dominado por profissionais de saúde, coligimos alguns reparos que, não passando disso mesmo, reparos, observações, pensamos que podem ser úteis a quem se inicie no trabalho empírico neste contexto.

A dificuldade de entrevistar a classe médica prende-se com o facto de os abordarmos no seu local de trabalho onde, de alguma forma, sofrem constrangimentos institucionais no sentido do tempo de que dispõem para a prática diária. Se alguns \para quem este aspecto não conta, e gerem o seu tempo fazendo as pausas de que necessitam e preenchendo essas pausas como muito bem entendem (indo ao bar, descansando ou dando entrevistas rápidas, como aconteceu por vezes face à nossa solicitação), outros há que, movidos ou não por esse constrangimento, o utilizam como meio de adiar a conversa ou mesmo evitá-la.

Se os conhecermos pessoalmente de forma a com eles podermos conversar em casa ou fora da instituição onde exercem a sua profissão, o contacto será mais fácil e as entrevistas poderão ser mais aprofundadas, como é óbvio.

Por outro lado, a questão prende-se igualmente ao tema associado à entrevista. Se esse tema não se relacionar com a sua actividade profissional, mas com qualquer outro aspecto da sua vida que de algum modo sofra a influência da actividade profissional, a disposição dos médicos para conversarem sobre esse assunto é mais aberta.

Por outro lado, se o assunto da entrevista se prende, de certa maneira, com algum constrangimento profissional e que os clínicos vejam nos investigadores um meio de, por um lado, apresentarem a sua *identidade magoada*, por outro, um meio de engrandecerem a classe num discurso que se insere na *cité industrial* ou *cité inspirada* apresentadas por nós anteriormente, também não se deparam aí grandes dificuldades em os entrevistarmos.

O maior óbice que se nos coloca é pretendermos tocar na sua actividade profissional; de alguma forma, levá-los a justificarem os seus actos, alguns dos quais nem eles próprios conseguem explicar devido ao grau de incerteza sempre presente no acto médico. É certo que, quanto mais experiência tem o médico, menos dificuldade encontramos em com ele conversar sobre qualquer assunto e, por vezes, como nos aconteceu esporadicamente, recebemos uma espécie de aula, fornecendo-nos informação muito importante. Os anos de prática profissional proporcionou-lhes a consciência do muito que há ainda por conhecer quanto à complexidade do corpo humano, advindo daí uma certa humildade científica.

Quanto a nós, a melhor estratégia metodológica para conseguirmos chegar às entrevistas deve seguir os seguintes passos: em primeiro lugar e depois de seleccionadas as Instituições de Saúde onde necessitamos de desenvolver o trabalho de campo, devemos solicitar autorização aos Conselhos de Administração dos diferentes Centros Hospitalares e Centros de Saúde para podermos aí circular e abordar os médicos ou outros profissionais de cujos testemunhos necessitemos.

Na carta que enviarmos, e que deverá ser registada e com aviso de recepção, deveremos descrever por alto o nosso estudo e a razão do nosso interesse em entrevistarmos esses profissionais de saúde; devemos anexar a nossa identificação, ou mesmo o *curriculum vitae*, uma declaração do nosso Orientador, do Coordenador do Departamento onde se insere o nosso trabalho ou mesmo do Director da Faculdade que corrobore o interesse do nosso estudo; e por fim, convém enviar uma cópia do guião das entrevistas a aplicar, ainda que depois não o sigamos, uma vez que dependendo do



médico que temos à nossa frente, a “conversa” pode tomar um rumo que foge ao guião e que normalmente se apresenta muito interessante e rica de informação.

Caso tenhamos interesse em contactar doentes ou obter informações sobre doentes, ou sobre a Instituição hospitalar, essa carta vai ter que passar pela Comissão de Ética do Centro hospitalar e, nesse caso, deverá ter em anexo o consentimento informado e deverá dirigir-se mesmo à Comissão de Ética da Instituição. Convém telefonar antecipadamente porque as exigências variam consoante as pessoas que se encontram quer à frente dos Conselhos de Administração, quer da Comissão de Ética.

Em segundo lugar, e depois da resposta afirmativa por parte do Conselho de Administração, devemos dirigir-nos aos Directores dos Serviços das Especialidades em que trabalham os profissionais em questão e aí igualmente, apresentando a autorização por parte da entidade superior, solicitar autorização para abordar esses profissionais, uma vez que vamos interferir com o tempo de actividade de rotina hospitalar quotidiana, para além de percorrermos espaços que só em hora de visita aos doentes é autorizada a indivíduos exteriores ao serviço.

Através do Secretariado da Unidade, e informando a pessoa em questão sobre o nosso objectivo, convém que nos apresentemos a fim de se solicitar uma conversa rápida com o Director do Serviço, ou enviar-lhe através da Secretária a carta que autorizou a nossa presença nessa Instituição, acompanhada de um pequeno cartão onde nos identifiquemos e refiramos que o interesse imediato é marcar um dia e hora para uma conversa com os clínicos, apresentando mais ou menos o tempo que calculamos eles irão despender nessa conversa. Evitaremos assim uma espera que pode durar horas. Por diversas vezes este caso nos aconteceu quando a única coisa que pretendíamos era a marcação da entrevista para outro dia e outra hora.

A partir da permissão do Director do Serviço para que abordemos os restantes clínicos (se ele por si mesmo não se dispuser a connosco falar, recomendar-nos os colegas que a seu ver mais interesse pode haver em entrevistar), a estratégia é abordá-los quando por nós passam nos corredores do Serviço, ou então abordá-los nas consultas externas. Não devemos esquecer-nos de referir rapidamente o tempo que a entrevista vai levar pois pode facilitar a marcação da entrevista mais rapidamente.

Dirigirmo-nos a um Hospital sem primeiro darmos estes passos pode implicar passarmos horas sem conseguirmos marcar qualquer entrevista ou, se conseguirmos

alguma, o tempo perdido, que nos é fundamental, faz-nos perder o entusiasmo e esmorecer.

Por exemplo, foi frequente termos contactado um médico que, tendo marcado uma entrevista para o dia X, a uma determinada hora, quando lá aparecemos, no dia e hora marcados, nos pede desculpa por não conseguir connosco falar por estar muito ocupado com um trabalho extra com que não contava. É compreensível, tudo pode acontecer de facto, e marcou-se novo dia e nova hora. O problema é quando lá voltamos e o cenário se repete. No início da aplicação empírica, chegámos a marcar por três vezes uma entrevista com o mesmo médico, mas, à medida que fomos completando o número de entrevistas que tínhamos planeado fazer, desistíamos do médico à primeira contrariedade. O nosso tempo é tão importante quanto o deles e temos que o gerir com muita disciplina.

Estes são, como afirmámos no início deste ponto, simples reparos que fomos coligindo e que pensamos poderem ser úteis a investigadores menos experientes. No fundo, aquilo de que necessitamos é como Mills referia, pormos a funcionar a “imaginação sociológica” (Mills, 1982) que nos proporcione a clareza de espírito e o desembaraço necessário à obtenção não só da informação de que necessitamos, mas igualmente o desenvolvimento da razão a fim de conseguirmos compreender com a maior lucidez possível, os problemas com que nos vamos deparando.



## CAPÍTULO IX

### A DINÂMICA DA APLICAÇÃO EMPÍRICA

Para compreendermos as queixas dos pacientes, consultámos, logo no início do trabalho, a tese de doutoramento, defendida em 1997, pelo Professor Jaime Branco, precisamente sobre a *fibromialgia*; alguns outros livros anglo-saxónicos e pequenos artigos disponibilizados pelas Associações de doentes com essa condição. Aí apercebemo-nos das dúvidas mais frequentemente apresentadas sobre a síndrome. Impunha-se que através de pesquisa documental nos aproximássemos de hipóteses de respostas face a essas dúvidas. Ainda que não passassem de pesquisas inconclusivas, poderiam ajudar-nos a compreender a complexidade da síndrome.

#### 9.1 Pesquisa documental sobre a controvérsia

Esta pesquisa documental desenvolveu-se essencialmente sobre um *corpus* de artigos obtidos através da Internet. Seleccionámos os artigos a ler, não só segundo a forma como os artigos nos eram disponibilizados, pois privilegiámos os textos completos, mas igualmente segundo o seu conteúdo. Interessava-nos, por um lado, obter informação histórica sobre a construção do problema; por outro lado, procurámos aperceber-nos de como, em outros pontos do mundo, a condição era encarada. Haveria igualmente controvérsia fora de Portugal? Quais as razões apresentadas por aqueles que, em outros pontos do globo, também descrêem da sua existência ou da sua causalidade biológica?

Como acima já aflorámos, a controvérsia resulta do actual estado de desconhecimento das causas objectivas para o mal-estar dos pacientes. Por essa razão, encontrámos uma abundância de conjecturas etiológicas a partir de estudos levados a efeito por médicos que se esforçam por procurar as suas causas dentro do campo de

acção das suas especialidades. A multiplicidade de artigos escritos dando conta de estudos empíricos levados a efeito pelos autores a partir de uma iniciativa individual ou integrados numa equipa de investigadores, levou-nos a verificar que a pesquisa em torno da condição intitulada fibromialgia é muito vasta, sendo aplicada inúmeras vezes segundo uma perspectiva pluridisciplinar, cotejando-se e complementando-se o interesse e o saber dos médicos, bioquímicos, e elementos de outras áreas disciplinares. Como diz Sichère: «Verdadeiro modelo da dor e das suas complexidades, não há semana que não revele, quer trabalhos de pesquisa em curso, quer o aparecimento de estudos sobre o efeito deste ou daquele tratamento» (Sichère, 2007, *Internet*).

Neste sentido é interessante observarmos os argumentos de um investigador da América Latina, onde a realidade social se apresenta bem diferente da do mundo moderno ocidental:

«Do meu ponto de vista, Latino-Americano, as questões económicas constituem uma das principais razões por que, nos países desenvolvidos, a comunidade reumatológica procura desesperadamente uma causa e um marcador para a dor crónica generalizada. Os médicos necessitam de justificar o diagnóstico e a incapacidade dos pacientes perante o sistema de cuidados de saúde e perante as companhias de seguros a fim de que cubram os custos desta doença. A comunidade Amish é conhecida pela sua ausência de influências económicas e a elevada prevalência de FMS (7%) nesta população tenta “provar” que a doença se desenvolve independentemente das questões económicas. Contudo, a controvérsia mantém-se aberta. Os candidatos actuais a marcadores da doença podem ser o nível de substância P no líquido céfalo-raquidiano, as alterações hormonais, [...], a alteração das características alfa no sono e a imagiologia através de ressonância magnética que proporciona dados interessantes mas explicações incompletas ou circunstâncias para a doença» (Caballero-Urbe, *Internet*).

Este e outros argumentos que tocam alguns dos aspectos socialmente mais controversos, porque mal compreendidos, começam a receber atenção dos investigadores que sobre eles se debruçam, chegando alguns a evidências que pretendem explicar biologicamente as diferenças contextuais e sociais da síndrome.

Distribuindo-se a prevalência da fibromialgia com um rácio diferente consoante o género e a idade dos pacientes, encontrámos, igualmente, vários estudos que procuraram entender essa diferença. Assim, verificámos que Gil apresenta como hipótese justificativa para o facto, a existência de «...uma mais elevada prevalência de desregulação afectiva entre os homens do que entre as mulheres, que pode estar associada às dificuldades que alguns homens têm em ‘descrever sentimentos’ mas não

em ‘identificarem sentimentos’, face ao que tanto os homens como as mulheres apresentam capacidades similares.» (Gil, *Internet*).

Apresentando-se difícil o reconhecimento por parte de muitos dos profissionais de saúde da existência da FMS em adultos, mais difícil se torna encontrar quem a reconheça nas crianças e adolescentes - a fibromialgia juvenil (JFMS). Contudo, são vários os artigos que encontrámos reportando esta condição nas crianças, como resultado de estudos levados a efeito por investigadores. Segundo as palavras do reumatologista Jean-François Marc:

«A JFMS aviva a problemática bem conhecida da dor em pediatria : conhecer e reconhecer. Ser-nos-á ainda necessário muito tempo para que a realidade da FM seja reconhecida nas crianças. No entanto, parece-nos importante afirmar que ela existe. Não esqueçamos que há 30 anos em França e em outros países, a realidade da vivência dolorosa na criança não se encontrava estabelecida e que o recurso sistemático aos analgésicos, inclusive em período pós-operatório data de menos de 20 anos e que a síndrome da fibromialgia no adulto só foi reconhecida pela OMS em 1992.» (Marc, 2007: *Internet*).

Ainda segundo este especialista:

«A fibromialgia é um motivo raro de consulta em reumatologia pediátrica nos EUA, em França, Israel, Finlândia, México e mesmo na China... De acordo com raros estudos, estima-se que a sua prevalência seja de 2 a 6,2% nas crianças em idade escolar (entre os 9 e os 15 anos). Segundo diversa literatura, existem duas formas clínicas da JFMS: 1) a forma infantil; 2) a forma adolescente. [...] Existem inegáveis formas familiares acontecendo a maior parte das vezes por passagem de mãe a filho, o que parece lógico tendo em conta o rácio F/M de 8/10 na FM adulta. Sessenta por cento das crianças FM teriam uma mãe FM e 30% das mulheres teriam um filho FM.» (*Ibidem*).

Com as suas investigações, este reumatologista levanta uma hipótese para a diferença de rácio da prevalência entre homens e mulheres adultos que se aproxima de uma explicação mais biológica do que psicológica. Assim, segundo observou:

Nas formas infantis o rácio Feminino/Masculino parece equilibrado no período pré púbere, como aliás acontece com as dores de cabeça ou as síndromes dolorosas regionais complexas (SDRC). A tendência feminina aparece na puberdade e acentua-se progressivamente para se aproximar do rácio Feminino/Masculino adulto nas adolescentes. Este dado levanta o problema do papel das hormonas na percepção dos influxos dolorosos.» (*Ibidem*).

Este aspecto pode vir, de certa maneira, responder à questão da desproporção de prevalência por género. De facto, encontrámos um outro especialista que, retomando

esta questão, e referindo-se aos diferentes trabalhos apresentados num congresso da Sociedade Francesa do Estudo e Tratamento da Dor, em 2006, afirma:

«A razão por que as mulheres são mais atingidas pela síndrome fibromiálgica do que os homens, parece estar cada vez mais precisa: As hormonas sexuais, masculinas e femininas, teriam uma acção muito específica sobre os mecanismos da dor, apresentando as hormonas masculinas um efeito anti-nociceptivo ao contrário das hormonas femininas. Esta questão das hormonas femininas explicaria esta tendência feminina face à dor, em particular na fibromialgia.» (Sichère, 2007: *Internet*).

E este médico continua, citando trabalhos de colegas: «...para a Madeleine e a sua equipa, este facto tem como consequência uma diminuição do patamar da dor e uma menor tolerância nas mulheres, enquanto que, para Aloisi, os homens beneficiariam de uma inibição dos circuitos da dor devido a um efeito central dos androgénios. Quanto aos trabalhos de Evrard sugerem a existência de uma verdadeira fonte de esterogénios nos mecanismos periféricos e centrais da dor.» (*Ibidem*). E, para finalizar a referência à influência dos factores hormonais numa diferente percepção da dor, refere outros estudos apresentados no mesmo congresso sobre: «...trabalhos que implicavam neuroesteróides [que] são esteróides que seriam directamente sintetizados no sistema nervoso e que desempenhariam um papel determinante na transmissão e integração das mensagens sensoriais responsáveis pelas sensações dolorosas.» (*Ibidem*).

Estes depoimentos vão justamente contra a opinião de outros autores que baseiam a diferença de rácio entre homens e mulheres fibromiálgicos em factores sociológicos: «O maior número de queixas por parte de mulheres pode ser explicado pela diferença de género, pela forma como as mulheres apercebem os sintomas físicos.» (Hazemeijer, I.; Rasker, J., *Internet*).

Nesta pesquisa documental, sobressaíram, entre outras, três tendências bem demarcadas: a tendência daqueles que entendem o problema como resultado de uma disfunção biológica e que, por consequência, desenvolvem as suas investigações nesse sentido; a tendência daqueles que, encarando a condição segundo uma perspectiva psicossomática, de igual modo exploram essa componente nas suas pesquisas; e finalmente a perspectiva de alguns que descrevem mesmo da existência da síndrome, atribuindo-a a uma construção por parte dos *media* e da política. Analisando estas tendências à luz do modelo da sociologia pragmática, torna-se muito claro o seu *envolvimento* num *regime de acção justificativo* defendendo uma gramática do *mundo industrial*.

### 9.1.1 O paradigma biomédico

A partir de um site da Sociedad Española de Reumatología (SER) aprofundámos mais o conhecimento disponibilizado por parte daqueles que, apesar de afirmarem não se conhecer a etiologia, reconhecem, contudo, que a existência de um conjunto de sintomas, ou de uma síndrome, regular na maior parte dos pacientes, justifica a opinião de que se encontram perante uma doença:

«A fibromialgia é uma doença crónica que provoca, a quem dela padece, dores em múltiplos locais do corpo e um cansaço generalizado. Este processo era reconhecido anteriormente com o nome de fibrosite, mas não se demonstrando haver inflamação (já que o sufixo -ite significa inflamação) foi adoptado então o nome actual. A palavra fibromialgia significa dor nos músculos e nos tecidos fibrosos (ligamentos e tendões). Por esse motivo ela constitui uma doença reumática entre as muitas que já existem.» (www.ser.es).

Para Morgado, médico neurologista:

«As causas da doença não estão ainda completamente esclarecidas, mas têm a ver com intercorrências em pessoas predispostas geneticamente. Nestas dá-se uma sensibilização das estruturas musculares, os Fusos Musculares e os órgãos tendinosos de Golgi, que passam a reagir a estímulos mínimos como se fossem esforços significativos, desencadeando dores mesmo em repouso, perturbações do sono com agravamento da fadiga e perturbações emocionais» (Morgado, *Internet*).

Assim, vimos descritos casos de *fibromialgia* que se iniciam:

«...depois de processos pontuais, como pode ser uma infecção bacteriana ou viral, um acidente de automóvel, a separação matrimonial ou o divórcio, um problema com os filhos... Em outros casos aparece depois de uma outra doença conhecida que limita a qualidade de vida do doente (artrite reumatóide, lúpus eritematoso...). Estes agentes desencadeadores não parecem causar a doença, mas o que provavelmente provocam é despertá-la numa pessoa que já tem uma anomalia oculta na regulação da sua capacidade de resposta a determinados estímulos» (SER, *Internet*).

Por seu lado, num *site* francês encontrámos a explicação do Dr. Pierre Arsenault, doutorado em Biologia celular, que diz:

«Crê-se que o sistema nervoso simpático das pessoas atingidas pela fibromialgia esteja em permanente estado de hiperactividade. Conduto, quando uma situação de stress intervém, em vez de aumentar a cadência, como acontece normalmente, ele tem antes tendência para estagnar, não podendo responder ao estímulo. É então que ocorre a hipotensão, uma fadiga física e um mau ajustamento do ritmo cardíaco (já acelerado)» (Arsenault, *Internet*).

Apercebemo-nos igualmente da opinião segundo a qual é provável que uma resposta anormal aos factores que produzem stress desempenhe também um papel muito importante nesta situação.

«Os estudos médicos sobre a fibromialgia têm-se orientado para analisar se há lesões musculares, alterações no sistema imunológico, anomalias psicológicas, problemas hormonais ou [...] alterações nos mecanismos protectores da dor. Detectaram-se no sistema nervoso de pessoas com fibromialgia, níveis baixos de algumas substâncias importantes na regulação da dor (particularmente a serotonina). Começam a aparecer muitos dados prometedores mas ainda sob investigação» (*SER, Internet*).

Segundo um artigo assinado em conjunto por vários centros de pesquisa americanos:

«...muitos investigadores estão a examinar outras causas, incluindo problemas relacionados com a forma como o sistema nervoso central (o cérebro e a espinal medula) processa a dor. Alguns cientistas especulam que os genes das pessoas podem regular o modo como o seu corpo processa o estímulo da dor. De acordo com esta teoria, as pessoas com fibromialgia podem ter um gene ou genes que as levam a reagir fortemente a estímulos que a maior parte das pessoas podem não perceber como dolorosos. Contudo, esses genes - se de facto existem - ainda não foram identificados.» (*NIAMS, Internet*).

Em diversos artigos encontrámos referência a uma alteração metabólica da substância P80, que faria aumentar a sensibilidade à dor, e cuja associação com o *stress*, a ansiedade e a depressão é já conhecida (Weidebach: *Internet*). No entanto, alguns factores de ordem bioquímica foram referidos como potenciais causas para alguns dos sintomas, como por exemplo, as alterações do eixo HPA81 (Wingenfeld *et al.*, *Internet*; Silverman *et al.*, *Internet*).

Para outros, a fibromialgia tem a ver com uma perturbação bioquímica na qual a dor muscular interage com inúmeros agentes biológicos e orgânicos, encontrando-se todos associados ao stress e a certas disfunções dos sistemas endócrino e imunitário. (Pall: *Internet*). Para Bennett, contudo, a teoria de que:

«...a sensibilização central, segundo a qual tem de haver uma génese inicial e estímulos nociceptivos a partir de focos dolorosos no músculo, está a ser relevantemente reconhecida, mostrando-se significativa para o desenvolvimento da fibromialgia. Os clínicos reconhecem também uma associação entre o início da fibromialgia, os factores psicológicos crónicos de stress e as perturbações inflamatórias. Tem sido mais difícil compreender a forma como

---

80 Substância envolvida na transmissão da dor.

81 Um complexo conjunto de influências e interacções entre o hipotálamo, a glândula pituitária e as glândulas supra-renais que faz parte do sistema neuroendócrino que, entre outras funções importantes, controla as reacções ao stress.



duas situações aparentemente diferentes podem afectar a fisiologia central da dor. Contudo, estão a emergir alguns dados sobre o papel dos diferentes estímulos na activação das células gliais<sup>82</sup> e o papel das disfunções das redes de citoquinas<sup>83</sup>. (Bennett: *Internet*).

Através de alguns artigos saídos na revista *online Annals of Rheumatic Diseases*, de 20 de Julho de 2007, verificámos que, apesar da patologia exacta permanecer desconhecida, foi apresentada e demonstrada em alguns pacientes a existência de uma hiperexcitabilidade periférica e central (Henriksson, 2003; Desmeules, 2003; Staud, *et al.* 2003: *Internet*), bem como uma alteração face à percepção da dor (Kosek, *et al.*, 1996), assim como uma somatização (McBeth *et al.*, 2001; Geisser *et al.*, 2003; *Internet*). Mas para Pall, (2003, *Internet*), - um bioquímico que foi atingido pela Síndrome da Fadiga Crónica e que procurou no seu próprio organismo as causas do problema -, as razões mais prováveis para as síndromes que se prendem com a sensibilidade a determinadas matérias químicas (MCS – *Multiple Chemical Sensitivity*, Síndrome da Fadiga Crónica, Fibromialgia, Perturbações devidas a Stress Pós-traumático e a própria Síndrome da Guerra do Golfo), terão antes a ver com o contacto de indivíduos que apresentam um elevado grau de sensibilidade – que chega a atingir níveis de 1000 vezes mais sensíveis do que a maioria das pessoas, a determinados produtos químicos que induzem o aumento dos níveis de óxido nítrico que é um composto que tem importantes funções no organismo, particularmente no controlo do sistema circulatório no cérebro e no sistema imunitário. Contudo, quando esses níveis atingem valores muito elevados podem produzir efeitos patológicos substanciais (*Ibidem*).

#### 9.1.2 O paradigma psiquiátrico

Quanto à área da psiquiatria e psicologia encontrámos igualmente grande interesse pela *fibromialgia*, interesse esse comprovado pela multiplicidade de artigos escritos sobre esta condição. Quanto ao seu conteúdo, verificámos que, nestas áreas disciplinares, tanto se encontra uma tendência para se justificar a existência desta condição como resultado de problemas no âmbito da saúde mental, como se procura a explicação numa associação entre problemas da ordem da saúde mental com disfunções biológicas. Aliás, tomámos contacto com um conceito da área da psicologia, a diátese, utilizado como referência a uma predisposição para um comportamento anómalo ou condição mórbida.

---

82 Células responsáveis pela sustentação e pela protecção dos neurónios.

83 Agentes responsáveis pela comunicação intercelular.

De acordo com este modelo, essa predisposição, combinada com certos tipos de *stress* provocado pelo ambiente envolvente, resulta num comportamento fora do normal. Este modelo tem subjacente uma teoria da psicologia que explica o comportamento como sendo o resultado de factores biológicos e genéticos (“*nature*”) e as experiências da vida (“*nurture*”).

Contudo, de igual modo, nenhum dos artigos que lemos se mostrou conclusivo, não arriscando os autores dos artigos que consultámos, a fazer afirmações peremptórias. Todavia, se as hipóteses apresentadas pelos defensores do paradigma biológico se baseiam nos objectivos resultados laboratoriais ou imagiológicos, as afirmações dos que defendem o paradigma psiquiátrico são mais subjectivas, baseadas simplesmente na observação e análise das histórias pessoais e clínicas dos pacientes.

Assim, Epstein *et al.* (*Internet*), afirmam que entre os pacientes se observa uma elevada percentagem de indivíduos com depressão, seja ela maior ou mais ligeira, estados de pânico, ansiedade, estados neuróticos e hipocondria; por seu lado Gil *et al.* (*Internet*), colocam a hipótese de uma associação entre a fibromialgia e problemas havidos na relação parental do paciente durante a infância e/ou adolescência e que, segundo os autores, pode conduzir a uma incapacidade da regulação afectiva. Segundo Grotstein (*Internet*), esse facto interfere com a forma como os indivíduos regulam o seu pensamento e o seu comportamento. Walsh refere mesmo estudos que mostraram uma significativa associação entre abusos sexuais sofridos na infância e as dores crónicas que muitas mulheres apresentam (Walsh, *Internet*).

É na secção V da CDI (Classificação Internacional de Doenças) que se encontram classificadas as «perturbações mentais». Existe, contudo, um outro manual, o DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), publicado pela *American Psychiatric Association* (APA) que apresenta, igualmente, os critérios para a classificação dos problemas mentais.

Segundo um médico psiquiatra por nós entrevistado (Psiqu2), alguns dos sintomas que fazem parte da síndrome da *fibromialgia* inserem-se na grande categoria das «perturbações somatoformes» (Capítulo V – F45 da CID-10; Ponto 2, subponto 3.3, alínea “a” do DSM-IV) que são descritas nestes manuais como perturbações cujos sintomas sugerem uma condição médica sem que qualquer evidência biológica seja encontrada. «Por outras palavras, a pessoa com uma perturbação somatoforme pode experienciar dores significativas sem uma causa médica ou biológica, ou pode sentir

constantemente dores moderadas sem que se encontre qualquer razão para tal». (DSM-IV).

Apesar de não se conhecer exactamente a prevalência exacta das perturbações somatoformes, estima-se que estes problemas atinjam menos de 1% da população e a DSM-IV distingue entre cinco perturbações somatoformes: perturbações somáticas, hipocondria, perturbações dolorosas, perturbação dismórfica corporal<sup>84</sup>.

Desde 1952, quando pela primeira vez foi publicado, este manual tem vindo a acrescentar novas categorias de problemas mentais, mas tem vindo igualmente a remover das suas classificações categorias que deixaram de ser consideradas como problemas de ordem mental. Nem sempre essa decisão é pacífica, o que leva a que uma categoria seja retirada num ano e reposta anos depois. É o que tem acontecido, por exemplo, com a classificação da homossexualidade. Se na edição de 1973 a homossexualidade deixou de ser considerada uma perturbação de ordem mental, em 1974 voltou a ser referida como tal, sob a eufemística categoria de «distúrbio de orientação sexual», tendo voltado a ser referida como homossexualidade em 1980 (Spitzer, 1981: *Internet*); desde 1987 voltou a figurar neste manual não sendo já considerada como perturbação mental, mas inserida na alargada categoria de Perturbação da Identidade de Género (Boehmer, 2002: *Internet*), com o código 30285.

Um outro exemplo de problema controverso diz respeito à epilepsia. Problema já referenciado na Grécia Antiga, por volta do ano 400 a. C., Hipócrates especificou que as suas causas não se encontravam nos espíritos malignos mas sim no cérebro, tentando assim desfazer mitos sobrenaturais. Contudo, apesar de a modernidade ter proporcionado a sua evidência através dos registos cerebrais anormais, ainda hoje é um problema incompreendido não só nos sectores menos informados das sociedades ou mais profanos do ponto de vista da ciência médica. Como nos assinala Ballone:

«Inegavelmente a epilepsia resulta de um distúrbio fisiológico do Sistema Nervoso Central e não de conflitos intra-psíquicos, embora, sem dúvida, estes possam coexistir. Assim, os transtornos epileptiformes da personalidade seriam muito mais secundários a alterações funcionais do Sistema Nervoso Central, do que motivados por razões exclusivamente emocionais, cogitando-se, inclusive, que muitos dos sentimentos esboçados por tais pacientes sejam consequência deste distúrbio funcional.» » (Ballone, 2005: *Internet*).

---

84 Uma anormal preocupação com uma anomalia física.

De acordo com alguns investigadores, também face à dor crónica este paradigma se adequa:

«Apesar de nenhum modelo teórico poder explicar completamente a relação causal entre a dor crónica e a psicopatologia, está a emergir como dominante uma perspectiva teórica abrangente. Neste modelo, considera-se que pré-existam diáteses, isto é, características do indivíduo semi-adormecidas e anteriores ao desencadear da dor crónica que são então activadas e exacerbadas pelo *stress* dessa condição crónica, resultando eventualmente numa diagnosticável psicopatologia.» (Dersh *et al.*, *Internet*).

Não pertencendo à área da psiquiatria, um grupo médicos anestesistas de diferentes nacionalidades num estudo levado a efeito por sobre 115 pacientes com fibromialgia a partir de entrevistas clínicas estruturadas para inventariar a existência de dor multidimensional, estes médicos encontraram três subgrupos de pacientes: um deles apresentava-se disfuncional, um outro angustiado e o último cooperante. Em função deste estudo estes médicos aconselham a que não se tratem os pacientes com *fibromialgia*, como um grupo homogéneo. (Thieme; Turk; Flor, 2004: *Internet*)

Para os críticos da Psiquiatria, estes exemplos mostram como, devido ao desconhecimento da etiologia de algumas patologias, também nesta especialidade, podemos encontrar uma fragilidade e incerteza do diagnóstico. Segundo nós, esta questão pode apresentar-se problemática essencialmente devido ao sofrimento que os diagnósticos ou rótulos associados aos pacientes pela psiquiatria lhes provocam. Se mesmo quando o diagnóstico não apresenta controvérsia, as representações sobre o «doente psiquiátrico» se fazem sentir, quando esse diagnóstico não é encarado como ajustado, mais penoso e difícil se poderá mostrar a sua aceitação por parte do paciente.

### 9.1.3 O paradigma positivista: «ver para crer, como São Tomé»

Encontrámos ainda uma outra tendência que vem alimentar esta controvérsia e onde os autores entram numa discussão aberta, trazida a público através dos artigos onde as afirmações e ironias se cruzam numa referência, e mesmo resposta directa, a artigos escritos por outros investigadores. Numa interpretação sua sobre a fibromialgia, os autores defendem a perspectiva segundo a qual se ninguém tivesse rotulado, dado um nome, à síndrome, ela não se teria manifestado. Assim, empunhando argumentos positivistas os autores afirmam: «Os médicos não são capazes de demonstrar que a fibromialgia é uma doença visível. [...] De um ponto de vista positivista, a fibromialgia

não pode sequer existir porque não podemos demonstrá-la objectivamente.» (Hazemeijer, Rasker, 2003: *Internet*).

Estes autores, baseando os seus argumentos em textos de Foucault e Hacking, afirmam que a fibromialgia não passa de uma construção daquilo a que chamam o «campo terapêutico». Assim e segundo as suas palavras:

«Um campo terapêutico é um campo médico real e heterogéneo onde as pessoas, os seus pensamentos e práticas e a tecnologia médica, de alguma forma, coexistem e comunicam. Neste campo é extraído sangue, fazem-se radiografias e constroem-se e aplicam-se critérios de classificação. É um campo onde o paciente e o médico iniciam uma relação que é influenciada pela pressão exercida pelos *media* e pela política. Deste facto resulta um efeito de *looping* onde as imagens e os critérios de classificação proporcionam uma estrutura às percepções e dão forma à descrição do comportamento humano; a pessoa então diagnosticada (!) tem de crescer permanentemente em conformidade com esses critérios que são por sua vez constantemente revistos. O conceito de fibromialgia torna-se manifesto num indivíduo com dores não específicas, em simultâneo com outros aspectos.» (*Ibidem*).

Segundo eles, o poder existente neste “campo terapêutico” pode então construir a realidade fazendo com que a “doença” se manifeste. Nesse caso poder-se-á descrever este caso como uma «fenotípica iatrogénese da fibromialgia<sup>85</sup>» (*Ibidem*). Por esse motivo, estes autores afirmam que não se trata de uma doença, mas de uma síndrome construída. Advogam assim a tomada de medidas firmes por parte dos políticos e dos *media*, no sentido de que seja veiculada a informação de que a fibromialgia constitui um problema com origem psicológica, pondo-se assim um fim a este problema.

## 9.2 A inexistência de uma terapêutica eficaz

Considerando que, apesar de se poderem aplicar tratamentos eficazes (Crofford & Appleton, 2000; Crofford, 2001; Arnold *et al.* 2000 [*Internet*]), não existem ainda linhas directivas para o tratamento da FM, estes investigadores apresentam, por essa razão, como objectivo prioritário, averiguar o impacto dos resultados das pesquisas no tratamento eficaz da FM. Neste sentido emanam recomendações no sentido de se centrar o seu tratamento de acordo com as melhores respostas conseguidas bem como na opinião dos peritos a fim de se informar e formar os profissionais de saúde. Como diz o Professor Geenen, «Os profissionais de saúde devem ser educados no sentido de reconhecerem o problema e ajudarem os pacientes, aprendendo com eles a superar a

---

85 Uma característica da construção da *fibromialgia* pela própria medicina.

fibromialgia. A sociedade deve reconhecer a fibromialgia como sendo uma perturbação com consequências adversas para o bem-estar e para o funcionamento das pessoas.» (Geenen, *Internet*).

Presentemente não existe qualquer medicação aprovada pela *U. S. Food and Drug Administration (FDA)* que seja específica para o tratamento específico *fibromialgia*, apesar de estarem em desenvolvimento algumas drogas. Os médicos tratam a *fibromialgia* essencialmente com uma grande variedade de medicamentos desenvolvidos e aprovados para outras finalidades: *analgésicos, anti-inflamatórios não esteróides e antidepressivos*<sup>86</sup>. Em Portugal, há cerca de um ano, um dos laboratórios de produtos farmacêuticos, a *Pfizer*, pôs no mercado um produto que, segundo eles, é direccionado para os pacientes com *fibromialgia*. Contudo, comentários saídos num dos *media* portugueses, classificavam esse produto como um vulgar anti-inflamatório: «O *Lyrica*, um medicamento da *Pfizer* que já tem vendas anuais da ordem dos 1,2 mil milhões de euros em todo o mundo, promete o tratamento do Síndrome da Fadiga Crónica. Muitos médicos garantem, contudo, que poderá ser um truque de marketing das multinacionais farmacêuticas, capaz de render muitos milhões de euros.» (*Diário Económico* nº 4305: 50). Uma das médicas por nós entrevistada, quando lhe apresentámos uma questão sobre este medicamento afirmou: «O *Lyrica*? os *psiquiatras* estão a usar isso muito. Nós temos quatrocentos e tal doentes que nos aparecem cá, e temos dois ou três que se dão bem; e mesmo assim depois reconsideram, pois dizem que a barriga incha, que têm mais dores de gases, etc., mas temos dois ou três que de facto se dão bem; os outros não.» (MFR21F).

Vemos, assim, que os múltiplos sintomas da síndrome levam a que a terapêutica seja variada. Contudo, apesar de variada ela mostra-se ineficaz a cem por cento, devendo ser reavaliada e readaptada com frequência. A investigação continua, mas enquanto se desconhecer a origem exacta desta síndrome os estudos multiplicam-se. Na pesquisa que desenvolvemos na *Internet* encontrámos artigos escritos por um bioquímico, o Professor Martin Pall já acima referido, que, tendo sido atingido pela Síndrome de Fadiga Crónica (outra entidade controversa que se aproxima, e por vezes mistura, com a síndrome da *fibromialgia*), resolveu pôr em prática o seu conhecimento científico, procurou em si próprio a compreensão do fenómeno por que estava a passar,

---

<sup>86</sup> Respectivamente, drogas que combatem a dor; um outro grupo de drogas, como a aspirina e outros similares, usados para reduzir a inflamação que provoca as dores articulares, rigidez, e inchaço; e drogas que criam as condições físicas necessárias ao descanso e não desencadeamento da depressão (*NIAMS*).

tendo mesmo resolvido o seu problema. Já acima referimos a teoria deste investigador sobre a influência que a inalação de pesticidas e outros gases perigosos podem ter no agravamento da condição dos pacientes que apresentam estados depressivos. Segundo a teoria deste autor, uma vez que a excessiva produção de óxido nítrico em certas partes do cérebro podem gerar depressões, ele sugere que a utilização de um neutralizador desse elemento, que aponta como podendo ser uma forma da vitamina B12, pode ser especialmente útil no controlo da depressão. (Pall, *Internet*).

A inexistência de uma terapêutica eficaz e o mal-estar que esta síndrome provoca nos pacientes, leva a que estes sejam alvo de promessas veiculadas por agentes bem ou mal intencionados que de alguma forma procuram lucrar com o problema quer prometendo uma terapêutica eficaz, quer a cura através de intervenções cirúrgicas, como já foi por nós referido. Tal é o caso denunciado por Paiva, um reumatologista brasileiro que interveio num *site* justamente para tentar desfazer notícias que, a seu ver, não são fundamentadas. «Infelizmente não existe uma cura para a fibromialgia - a Medicina séria e científica não esconderia este fato do público, e sim trabalharia para ampliar o acesso a esse tratamento para todos os pacientes, inclusive pelo SUS e GRATUITAMENTE.» (Paiva, *Internet*).

### 9.3 A indefinição da área de jurisdição da síndrome

Sem uma etiologia conhecida, sem tratamento eficaz, com uma fragilidade de diagnóstico e toda a controvérsia que temos vindo a referir, podemos compreender a razão por que a jurisdição desta condição não se encontra definitivamente associada a uma especialidade médica, ainda que a Classificação Internacional de Doenças (CDI-10) a insira no campo da reumatologia. Os pacientes recorrem primeiramente aos médicos de família ou generalistas que, segundo a informação que possuem (porque a procuraram, porque lhes foi disponibilizada, ou que pode ser nenhuma), vão solicitando exames complementares de diagnóstico que são, por norma, inconclusivos, acabando por remeter os pacientes, consoante a informação que detêm, para uma outra especialidade.

Como muitos dos artigos a que acedemos sugerem: «...a FMS não é um diagnóstico homogéneo, mostrando, antes variações na proporção de ansiedade e depressão co-mórbidas nas características psicossociais dos pacientes com FMS.» (Thieme *et al.*, *Internet*). Yunus refere mesmo um estudo:

«O nosso estudo, através da análise de *clusters*, mostrou a existência de três grandes subgrupos: (1) 51,5% com um moderado controlo da dor, moderada ansiedade e depressão, sendo menos pessimista e com menos pontos sensíveis; (2) 32% - com baixo controlo da dor, elevada depressão e ansiedade, elevado nível de pessimismo e numerosos pontos sensíveis; (3) 15,5% - com elevado controlo da dor, baixo nível de depressão e ansiedade, reduzido nível de pessimismo e numerosos pontos sensíveis. Assim, o grupo 3 apresenta uma FMS relativamente suave, com poucas perturbações psicológicas; o grupo 2 apresenta um muito elevado mal-estar psicológico e o grupo 1 (que compreende a maior parte dos pacientes), encontra-se entre estes dois. Deste modo, a maioria dos pacientes de FMS não apresenta dificuldades psicológicas graves. [...] o grupo 2 mostrou que um elevado mal-estar psicológico está associado com um baixo nível de controlo da dor. Como mencionámos já, o género feminino constitui um factor de risco face a um mais elevado número de sintomas pois apresentam tecidos mais sensíveis.» (Yunus, *Internet*).

Esta afirmação demonstra a importância de não se tratarem os pacientes com FM como pertencendo a um grupo homogéneo. Daí haver autores que sugerem que: «Os testes não devem limitar-se a examinar a presença de dores difusas e o número de pontos sensíveis, mas em simultâneo a presença de um problema afectivo. O tratamento deve dirigir-se tanto para as perturbações físicas como para as emocionais.» (Thieme *et al.*, *Internet*).

Assim, encontrámos opiniões favoráveis ao seu seguimento através de uma equipa multidisciplinar, já que os seus sintomas se repartem por vários campos disciplinares, desde a neurologia, a psiquiatria, a medicina da dor, medicina do sono, etc., aconselhando a que se tenha em mente evitar-se o desperdício de recursos que hoje em dia se observa.

#### **9.4 Como minimizar os custos?**

Estudos desenvolvidos por Wolfe *et al.* mostram que, nos EUA, os gastos em cuidados de saúde atingem uma média superior a 2000 dólares por ano por paciente diagnosticado com Fibromialgia (Wolfe *et al.*, *Internet*), havendo outros estudos que concluíram que um diagnóstico e tratamento acertados podem reduzir esses custos (Hugues *et al.*, *Internet*). Reforçando esta ideia encontrámos, igualmente o depoimento de Choy que afirma:

«O peso dos cuidados de saúde na sociedade é elevado. Investigações feitas no Reino Unido mostraram que um diagnóstico e tratamento apropriados da fibromialgia reduzem os custos, evitando desnecessárias investigações e consultas. Para além disso, um estudo



global mostrou que falta à-vontade nos profissionais de saúde para o diagnóstico e tratamento da fibromialgia. A média de tempo desde o desenvolvimento dos sintomas e o diagnóstico é superior a 2 anos, com as desnecessárias consultas e pesquisas. (Choy, Internet).

O *American College of Rheumatology (ACR)* reforça estas conclusões, referindo que os estudos têm mostrado que, tipicamente, as pessoas com *fibromialgia* consultam muitos médicos até chegarem ao diagnóstico. Uma das razões para essa situação pode ter a ver com o facto da fadiga e da dor, os principais sintomas de *fibromialgia*, se misturarem com muitas outras condições. Para além disso, os médicos têm, com frequência, que despistar outras causas potenciais desses sintomas, antes de fazerem o diagnóstico de *fibromialgia*. Outra razão prende-se com a não existência de testes laboratoriais de diagnóstico simples; os testes ou exames complementares de diagnóstico standardizados falham na revelação de uma razão fisiológica para a dor e os testes mais complexos, como por exemplo o electromiograma, ou o electroencefalograma durante o sono, são testes pouco comuns e mais dispendiosos e mesmo assim inconclusivos porque muitas outras síndromes apresentam perturbações a nível do sono e dos músculos. Assim, «Porque não há testes objectivos geralmente aceites para a fibromialgia, alguns médicos infelizmente podem concluir que a dor do doente não é real ou podem dizer ao doente que pouco podem fazer.» (ACR: Internet). No entanto, e ainda segundo este mesmo *site*, um médico que esteja familiarizado com a *fibromialgia*, pode fazer um diagnóstico baseado em dois critérios estabelecidos pelo ACR.

Verificamos que enquanto os estudos sobre esta condição não forem mais conclusivos, os pacientes continuarão a ser observados por uma série de especialidades tendo cada uma delas uma palavra a dizer sobre esta entidade. Como numa espécie de lotaria, só resta aos pacientes irem “jogando” até encontrarem numa consulta um médico que, atento e interessado pelo problema, os acompanhe devidamente, minimizando-lhes o sofrimento.

Contudo, a nossa atenção prendeu-se com um dos artigos a que tivemos acesso na nossa busca através da Internet, dando relevância a um estudo levado a cabo por elementos do Departamento de Psicologia Clínica e Psicoterapia da Universidade Philipps de Marburgo na Alemanha. Neste estudo, os investigadores, tendo conhecimento de que os pacientes com sintomas físicos inexplicáveis (“perturbações somáticas”) tendem a usar excessivamente o sistema de saúde, pretenderam verificar se uma sessão de treino fornecida a médicos generalistas que lidam com esse tipo de

pacientes, por um lado, seria bem aceite pelos médicos, por outro lado, conduziria a uma melhoria dos cuidados prestados ao paciente. Assim, 26 médicos de cuidados primários, escolhidos ao acaso, assistiram a uma sessão que teve a duração de um dia. Participaram também, nessa sessão, 295 pacientes com sintomas físicos inexplicáveis (exigia-se, como requisito, que apresentassem no mínimo 2 sintomas). O que se pretendia observar era 1) a utilização dos cuidados de saúde (em número de consultas médicas) 6 meses antes e 6 meses depois da sessão com os médicos generalistas; 2) os casos de somatização, de depressão e de receios hipocondríacos apresentados até à sessão com os generalistas e que tivessem decorrido até seis meses depois.

O treino dos generalistas no cuidado a terem com estes pacientes levou a reduções significativas na utilização dos cuidados de saúde; os pacientes de generalistas não treinados mostraram um rácio de frequência comparável nos 6 meses anteriores e posteriores aos da sessão realizada com os generalistas treinados. Contudo, as diferenças quanto às depressões, somatizações e receios hipocondríacos não puderam ser atribuídos ao treino dos generalistas. Quanto aos generalistas treinados, classificaram os treinos como sendo altamente relevantes para a sua prática diária, sublinhando a necessidade e aceitação do treino.

Treinar-se os generalistas quanto à forma como devem atender os pacientes que apresentam sintomas físicos inexplicáveis pareceu ajudar na redução da utilização excessiva dos serviços de saúde. Esse *workshop*, de um só dia, teve uma enorme aceitação e por isso estes autores consideram esta aproximação como podendo constituir um bom modelo para outros programas de educação continuada e empiricamente validada (Rief, *et al.*, *Internet*).

Como vemos, são múltiplos os temas que engrossam a controvérsia sobre esta condição que nos parece dever-se essencialmente ao pouco conhecimento concreto sobre a síndrome. Por esse motivo, a incerteza em torno da *fibromialgia* origina diferentes tipos de reacções consoante o envolvimento ou distanciamento (Elias, 1997) dos indivíduos que, por algum motivo, são confrontados com a condição. Cerca de 30 anos depois dos primeiros casos diagnosticados em Portugal aquilo que verificamos, inclusive em conversas com alguns médicos portugueses, esta patologia constitui ainda uma incógnita quanto à sua origem e tratamento.

Certezas existem quanto ao mal-estar que inflige aos que por ela são afectados: «*Além das dores fortes que quase me imobilizam, é o cansaço que me tira toda a*

*energia e interesse para viver. Por vezes sinto a minha energia como uma pilha que se acaba de repente. Procuro desesperadamente ajuda e não encontro, bato frontalmente numa parede de inércia e incompreensão.» (T.741 – Testemunho 741).*



## **CAPÍTULO X**

### **DIFERENTES REGIMES DE ENVOLVIMENTO DE PACIENTES E MÉDICOS PERANTE A CONDIÇÃO *FIBROMIALGIA***

As reacções individuais dos pacientes no mundo da saúde têm vindo a passar por importantes transformações (Barbot, 2002) que reforçam as suas atitudes a partir de experiências e reflexões. Longe de aceitarem o seu fado sem reagir, vemos que no campo das relações de saúde um grande número de pacientes desejam compreender os critérios das decisões dos médicos e dos cirurgiões, cabendo-lhes a eles a responsabilidade de se submeterem ou não a essas intervenções. Aliás, como nos diz Elias, o próprio termo «indivíduo» tem hoje essencialmente por função exprimir que toda a pessoa humana, em todas as partes do mundo, é ou deve ser um ser autónomo que comanda a sua própria vida e, ao mesmo tempo, que toda a pessoa humana em certas circunstâncias é diferente de todas as outras, ou talvez, e uma vez mais, que ela o deveria ser. (Elias, 1987: 208-9).

Gabe e Calnan (1989) sugerem que no domínio da saúde a relação médico-paciente se caracteriza, hoje, não pela medicalização mas por uma «dialéctica deferencial», em que os pacientes são muitas vezes deferentes face aos médicos devido a constrangimentos auto-impostos mantendo no entanto um papel activo no relacionamento, avaliando a prática médica a partir dos seus pontos de vista. Neste sentido, podemos pois afirmar que os actos dos indivíduos envolvem, tanto a percepção como a acção num processo circular (Mead, 1938). Isto é, a acção do indivíduo é desenvolvida de forma que as respostas a ele regressam continuamente. Igualmente recordamos Goffman quando assinalava que qualquer actividade requer ao indivíduo uma atenção contínua perante o que acontece face à situação desejada, sendo muitas vezes necessários ajustamentos que devem ser controlados a fim de ele poder ver se a

situação se dirige ao estado desejado (Goffman, 1956) ou, se pensarmos segundo a perspectiva de Thévenot acima apontada, segundo a *acção que convém* (2006).

Centrando-se mais concretamente nas interações no âmbito das organizações, neste caso vocacionadas para os cuidados de saúde, Baszanger apresenta-nos as reflexões por parte de Strauss em termos da *ordem negociada*, dizendo que o grupo de Strauss desenvolveu uma aproximação diferente da sociologia das organizações (e aqui a preocupação de Baszanger incide mais na área da sociologia da organizações). Diz Strauss que as organizações não constituem formações «estruturadas por regras normativas unívocas [e que] as acções que nelas se desenrolam não são determinadas pela simples aplicação de prescrições ou regras de conduta livres de qualquer intervenção da pessoa do actor.» (Baszanger, 1991: 45).

Aliás a própria existência das organizações depende da flexibilidade na acção, na reconstituição contínua na acção e a «a reflexão e o diálogo são necessários não somente para a alteração da regras mas também para a sua manutenção e a sua reprodução» (*Ibidem*). Desse modo, os debates sobre os seus fins e estratégias e os acordos estabelecidos são multiformes podendo mesmo acontecer uma sobreposição intencional ou tolerada de fins múltiplos. «Cada acordo é transitório e condicional. Os próprios actores têm teorias saídas da sua experiência quotidiana sobre a natureza, o alcance e o sucesso possível dos processos de negociação.» (*Ibidem*). Verificamos claramente que estes argumentos de Strauss se inserem no estilo empírico da escola de Chicago em que um dos lemas do grupo de sociólogos de que Strauss fazia parte apontava: «ir por todo o lado, ver tudo, ouvir cada um». Daí serem conhecidos como os «irregulares da escola de Chicago»<sup>87</sup>.

Este autor propõe uma outra grelha de leitura das organizações complexas, avançando com a ideia de que as organizações devem ser conceptualizadas como sistemas de negociação permanente. As suas pesquisas mostraram que as estruturas da divisão do trabalho no interior dos hospitais parecem ser desde o início indefinidas, os fins da organização não específicos e as regras equívocas. Só um processo contínuo, arrastando acordos tácitos, arranjos não oficiais e decisões oficiais entre os diversos grupos profissionais implicados permitem o funcionamento dessas organizações

---

87 Assim chamados por analogia com o grupo formado por Sherlock Holmes e Watson : «os irregulares de Baker street». O grupo de Strauss interessava-se pelo «estudo dos lugares (*settings*) naturais da vida quotidiana, do mundos quotidianos, dos mundos sociais e dos estilos de vida urbanos...» (Lofland, 1980).

(*Ibidem*). Pensamos que estas reflexões podem ser adaptadas na área da sociologia da saúde e introduzirmos a necessidade de diálogo e de acordos entre os médicos e os pacientes dentro desta mesma linha de pensamento.

#### 10.1 A mudança de percepção e atitude face à Dor Crónica a nível dos mais altos responsáveis pelos cuidados de saúde do País, no arco temporal do estudo

Como sublinhava Strauss: «A compreensão das arenas onde se combate uma vasta opinião pública deve abraçar uma compreensão dos elementos de formação da opinião no interior dos pequenos mundos de interacção que constituem a mais vasta arena.» (Strauss, 1992: 281). No desenvolvimento desta segunda parte do trabalho, gostaríamos, ainda que em breves traços, de desenvolver um pouco as grandes transformações que ocorreram na mais vasta arena que o nosso País constitui, no âmbito das transformações que se foram fazendo sentir face aos cuidados de saúde prestados aos cidadãos, mas, mais concretamente, face às mudanças centradas na dor crónica, para podermos compreender a controvérsia na mais pequena arena: a controvérsia sobre a *fibromialgia*.

O arco temporal de 30 anos do nosso estudo apanha a dinâmica de transformação estrutural que se vinha fazendo sentir na sociedade portuguesa desde os anos 60 (Machado, Costa, 1998), constituindo um dos traços dessa transformação o crescimento demográfico em algumas profissões, entre elas a profissão médica, e que se mostrou mais pronunciado depois dos anos 70. Como nos dizem Carapinheiro e Rodrigues: «As razões deste crescimento articulam-se com a queda do regime de ditadura e a instauração de um regime democrático, com a Revolução de 25 de Abril de 1974.» (1998: 149). Também Barreto nos adverte que, se olharmos para a história recente do nosso País:

«Nos últimos trinta anos Portugal conheceu importantes mudanças. Um formidável aumento do rendimento nacional, das famílias e por habitante. Um notório crescimento da riqueza, medida em activos das famílias, a universalização da Segurança Social (dois milhões e meio de pensionistas, hoje, contra cem mil há quarenta anos...). A consolidação do Serviço Nacional de Saúde mais eficaz do que a maioria das pessoas julga. Uma colossal expansão do sistema educativo, com a consequente escolarização de todos. É possível que a eficiência e a qualidade destes serviços e destes melhoramentos deixem muito a desejar. Mas não há dúvidas de que se verificaram e de que trouxeram bem-estar a todos os cidadãos. E, no entanto, as desigualdades não só persistiram, como aumentaram.» (Barreto, 2009: 116-7).

Não fora o último parágrafo e poderíamos pensar que tudo vai bem em terras de Portugal! Como para o nosso estudo, o que nos interessa directamente tem a ver com o Sistema Nacional de Saúde, será sobre ele, e mais concretamente sobre os esforços que já foram feitos para aliviar a dor crónica dos cidadãos, que nos vamos debruçar. Para citarmos um outro ex-responsável político português:

«A forma como estão organizados e são prestados os cuidados de saúde aos cidadãos caracteriza ou tipifica o respectivo modelo político. Se o Estado deixa essa tarefa à iniciativa individual, desinteressando-se, praticamente, de organizar serviços públicos de saúde de acesso generalizado, temos um regime puramente liberal.

Se o Estado intervém de forma quase exclusiva, chamando a si a responsabilidade de garantir a prestação de cuidados de saúde, temos um sistema estatal, de tipo socialista. Se o Estado assume, de forma predominante, a obrigação de assegurar a saúde dos cidadãos, sem prejuízo da acção complementar autónoma ou convencionada da medicina privada, podemos falar em estado-social. Só nos dois últimos modelos a saúde é reconhecida como um direito constitucional, daí resultando a consequente obrigação de criar um Serviço Nacional que a garanta. (Arnault, 2009: 107).

Foi este autor, à época Ministro dos Assuntos Sociais do 2º Governo Constitucional, que, em 1978, 4 anos após a Revolução democrática de Abril, apresentou o projecto do Serviço Nacional de Saúde que foi aprovado um ano depois, a 15 de Setembro, através da Lei n.º 56/79. Tendo-se saído de uma situação deixada pelo Estado Novo, com as estruturas, que deviam desenvolver a saúde, anquilosadas, em que a cobertura médico-hospitalar era manifestamente insuficiente, segundo Arnault «O SNS deu consciência aos portugueses da *garantia constitucional* de um dos seus direitos sociais mais relevantes, hoje gravado na memória colectiva como uma das grandes conquistas do regime democrático» (*Ibidem*: 113). De facto, o Relatório Mundial da Saúde, em 2000, posicionou o desempenho do sistema de saúde português em 12º lugar a nível mundial entre 191 países. (WHO, 2000: *Internet*). E, segundo a intervenção da actual Ministra da Saúde, nas comemorações do 30º aniversário do SNS: «... no ano passado, no Relatório Mundial da Saúde de 2008, a OMS reconhece, novamente, Portugal como um bom exemplo a nível mundial, desta vez para destacar a prioridade que estamos a dar aos cuidados de saúde primários e o modo como o estamos a fazer.» (Portal do Governo: *Internet*).

Contudo, como assinalam Machado e Costa, «a face da estrutura social portuguesa é um cruzamento singular de traços» (1998: 17) e apesar da boa avaliação

internacional face ao Sistema Nacional de Saúde em Portugal, aquilo de que nos apercebemos hoje, a nível da assistência aos pacientes que vivem fora dos grandes centros urbanos, e de acordo com a apreciação que os médicos fazem da sua situação, é que existe uma elevada dificuldade de acesso a exames complementares de diagnóstico, o que leva a que alguns médicos que exercem a sua actividade em zonas mais rurais ou menos urbanas, não os peçam, ou quando pedem, o resultado tarda a chegar para que se conclua um diagnóstico: *«aquilo que eu sei é que, para os doentes fazerem um exame desses, participado pela Segurança Social, têm que se deslocar a Lisboa, e neste momento há apenas um local que as faz; ou seja um exame desses, pedido aqui assim em Janeiro, pela melhor das hipóteses, vai fazê-lo em Outubro. Portanto, se for um doente com capacidade, por vezes acaba por ir fazê-lo, [...] particularmente, porque enfim, porque quer o seu problema resolvido, mas o que é facto na maioria das situações, portanto o doente não tem essa, não tem essa capacidade, não há hospital nenhum aqui da zona que faça isso e através da Segurança Social, os utentes vão fazer a Lisboa, demorando médias de 9, 10 meses para fazerem isso. Em relação aos electroencefalogramas, que pode eventualmente também ter algum peso nalgumas situações, digamos, a acessibilidade é um pouco maior, mas também são exames que demoram na casa do 4, 5 meses a fazer. E algumas destas soluções, por vezes, justificava-se que as coisas fossem feitas mais rapidamente, inclusivamente as próprias consultas de reumatologia, que podem ajudar ao despiste de algumas doenças reumatológicas mais complicadas, porque nós, quer queiramos quer não, não é da nossa especialidade e portanto tudo o que ultrapassa aquilo que é o mais habitual, nós necessitamos de enviar à reumatologia e temos extrema dificuldade de acesso; os hospitais aqui da zona não têm reumatologia, e o Instituto Português de Reumatologia que aceita marcações leva um tempo largo a fazer marcações, e de facto é um dos problemas, com que nós aqui assim nos debatemos.»* (MF11M).

Quais os benefícios que o apreciado desempenho dos órgãos políticos trouxe aos pacientes com dor crónica? Sendo este o tema do nosso trabalho impõe-se esta questão. Constituindo esta patologia uma enorme gaveta onde se insere um alargado número de condições, como temos vindo deste o início do trabalho a referir, é sobre a *fibromialgia* que nesta breve aproximação vamos focalizar a nossa observação. No entanto, se mesmo no que respeita à dor crónica em geral, os dados não nos permitem tirar grandes



conclusões, porque se apresentam parcelares e incompletos, face à *fibromialgia* mais difícil se torna.

Se nos reportarmos ao ano limite inferior do leque temporal do nosso estudo que se situará, mais ou menos entre 1980 até hoje, a compreensão da dor, e particularmente da dor crónica, era então ainda incipiente. Foi só em 1986 que a *International Association for Study of Pain (IASP)*, veio trazer alguma luz sobre o problema da dor, afirmando, como no capítulo IV do trabalho referimos e agora recordamos, que a dor constitui «uma experiência emocional e sensitiva desagradável associada a uma lesão real ou potencial de um tecido ou descrita em termos de ter havido uma lesão. Dor é um sofrimento e é familiar a todas as pessoas, ainda que seja complexa e subjectiva e não possa ser facilmente descrita ou tratada.» (*Pain*, 1986: *Internet*).

A apresentação de dados epidemiológicos e de prevalência sobre a dor crónica é difícil. Poucos ou nenhuns dados conseguimos. Contudo, desde 1980, quando poucas estruturas existiam destinadas à dor crónica (nem sequer grande interesse em a compreender), até aos dias de hoje, foram vários os degraus que se foram subindo quer no entendimento do problema e da multiplicidade do seu espectro, quer na constituição de Unidades Hospitalares destinadas a estes pacientes. Não havendo, mesmo assim, disseminadas pelo País as Unidades necessárias, pensamos que a mudança entretanto havida na consciencialização da sua necessidade por parte, não só dos médicos que estão no terreno e mais directa e rapidamente se dão conta das lacunas, mas das próprias estruturas do Serviço Nacional de Saúde, são a evidência de que algo mudou no bom sentido.

Através do acesso aos dados no INE, conseguimos, mesmo assim, constituir o quadro que reproduzimos em baixo e que dá uma perspectiva do que se passa hoje no nosso País face à dor crónica, isto é, entre 2005 e 2006, últimos dados disponíveis e publicados num relatório sobre a saúde em 2008. Assim, conseguimos dados distribuídos por sexos e faixas etárias. Como é por demais conhecido, as mulheres continuam a apresentar valores mais elevados de prevalência da dor crónica, como nos é evidenciado por este mesmo quadro.

**Quadro F**  
**Diferença segundo sexo e faixa etária na prevalência da dor crónica**

Faixa etária	Nº de Homens	Nº de Mulheres	% da diferença
Menos de 15 anos	11 600	11 439	+ 161 homens (+ <b>1%</b> )
15 – 24 anos	24 515	33 852	+ 9 337 mulheres (+ 1,4%)
25 – 34 anos	67 041	93 556	+ 26 515 mulheres (+ 1,4%)
35 – 44 anos	100 526	119 377	+ 18 851 mulheres (+ 1,2%)
45 – 54 anos	104 396	192 897	+ 88 501 mulheres (+ <b>1,8%</b> )
55 – 64 anos	129 985	212 653	+ 82 668 mulheres (+ 1,6%)
65 – 74 anos	119 120	202 909	+ 83 789 mulheres (+ 1,7%)
75 – 84 anos	66 052	148 437	+ 82 385 mulheres (+ <b>2,3%</b> )
85 e mais anos	9 050	38 094	+ 29 044 mulheres (+ <b>4,2%</b> )
TOTAL	632 285	1 053 215	+ 420 930 Mulheres (+ 1,7%)

Fonte: Estatísticas da saúde do INE 2005/2006 com publicação em 2008.

Como exceção ao que referimos, encontramos os dados referentes à faixa etária abaixo dos 15 anos, em que são os jovens do sexo masculino que apresentam mais elevados valores, no total uma diferença de 1%, como assinalámos a negrito no quadro. Este valor é interessante e aparentemente inexplicável. Ter-se-ia que esmiuçar muito mais estes dados pelas diferentes dores crónicas para extrairmos alguma compreensão complementar.

Não o conseguindo fazer, recordamos a hipótese apresentada no capítulo anterior, sobre o estudo levado a cabo por um reumatologista que, face à *fibromialgia*, encontra taxas relativamente semelhantes entre os casos de *fibromialgia* em raparigas e rapazes numa fase pré púbere, taxas que começam a distanciar-se após a puberdade com o desenvolvimento hormonal. Não sabemos se nestes dados poderemos encontrar-nos perante essa hipótese mas, sem outras informações e estudos que os complementem, é difícil pronunciarmo-nos.

Nas outras faixas etárias podemos observar que nos dois últimos escalões de idade, o número de mulheres com dores crónicas ultrapassa o dos homens em percentagens muito acentuadas (2,3% na faixa etária entre 75 e 84 anos e mesmo 4,2%

na faixa etária acima dos 85 anos). Para além destes valores, o único valor que se apresenta igualmente significativo encontra-se na faixa etária entre os 45 e os 54 anos em que a diferença apresentada entre os sexos é de 1,8% superior nas mulheres. Se pensarmos que é nessa faixa etária que se inscreve a maior parte das situações de *fibromialgia* talvez essa possa ser igualmente uma explicação. Mas, tendo nós conhecimento de que a *fibromialgia* afecta as mulheres essencialmente a partir dos 25 anos, não nos parece que este valor mais elevado se deva unicamente à *fibromialgia*. Como já afirmámos, a não existência de dados epidemiológicos corta qualquer possibilidade de fazermos afirmações concretas, nem mesmo fazer uma avaliação comparativa das alterações no tempo. Somente podemos deixar hipóteses no ar.

Temos conhecimento, pelo que nos foi afirmado em entrevista, que alguns serviços hospitalares, nomeadamente no Serviço de Medicina Física e de Reabilitação do Hospital de S. José, por iniciativa dos próprios médicos que os compõem, se encontram a fazer o registo dos casos de *fibromialgia* que lhes aparecem, tomando nota de determinados dados de caracterização dos doentes. «...temos quase 400 doentes aqui na consulta com *fibromialgia*. Nós até estamos a apanhar aquelas que estão a trabalhar, aquelas que estão reformadas e aquelas que estão de baixa, e as que estão desempregadas. Mas isto somos nós que fazemos tudo. Registamos tudo. Portanto, temos o ano que entraram na consulta; o ano de saída não há porque nunca vão sair. A idade, o sexo... vou-lhe mostrar a nossa lista das *fibromialgias* daqui. Portanto, os homens são 24, já se sabe, isto é a percentagem internacional.» (MFR21F).

Contudo, enquanto a referenciação dos casos depender do interesse dos médicos, individualmente, e não houver um centro que recolha essas informações, esses dados serão sempre parcelares e ficamos presos à taxa pouco rigorosa apresentada face à prevalência da *fibromialgia* em Portugal entre 2 a 4 por cento da população geral, homens e mulheres incluídos, o que nos dará um número absoluto entre 207122 a 414244 pessoas. E, como a diferença entre homens e mulheres é de 8 mulheres em 10 pacientes, a maior parte dos indivíduos inseridos em qualquer dos valores apresentados serão mulheres (entre 165 698 e 331 395 mulheres apresentando esta síndrome no nosso País).

Também os estudos de Cabral *et al.* (2002), de Silva e Alves (2003) ou de Ribeiro (2009), apesar de apresentarem dados respeitantes à saúde em Portugal, não nos proporcionaram um maior conhecimento sobre a questão da dor crónica, não por

desinteresse dos autores, pensamos nós, mas porque, repetimos, não há estatísticas que nos ajudem neste âmbito.

Apesar da escassez de dados, mesmo assim, mais acima adjectivámos como elevadas as transformações sofridas neste domínio da dor crónica. De facto, se pensarmos que por volta de 1980 a dor crónica não se encontrava dentro das preocupações do Sistema Nacional de Saúde e compararmos com a preocupação que agora lhe é dedicada, algo mudou radicalmente neste entre tempo.

A partir de um artigo sobre a evolução da consulta de dor no Hospital de St<sup>a</sup> Maria (HSM), ficámos a saber que em 1981 houve a aprovação, por Despacho Ministerial, da inclusão de terapêutica da dor no Hospital de Dia polivalente desse Hospital.

Posteriormente, em 1984, foi aprovado o plano director do HSM com a inclusão de terapêutica de dor, no Hospital de Dia polivalente, também conforme Despacho Ministerial. Esse facto constituiu o reconhecimento a nível hospitalar da necessidade de organização de uma unidade para o alívio da dor persistente, bem como a disponibilização de instalações adequadas.

De facto, a percepção face à dor por parte dos médicos, essencialmente anestesistas, foi fomentando a consciência de que algo se devia fazer nesse campo, como nos disse uma entrevistada do Hospital de Garcia de Orta: *«A ideia surge porque, neste caso, porque eu própria verifiquei que não estava previsto na abertura do Hospital que foi em 1991 e... e, portanto, resolvi fazer um levantamento das necessidades que havia à época, em 91/92 – o hospital abriu em fins de 91 – e, face às necessidades e às solicitações que, entretanto, foram aparecendo, dos profissionais de saúde – neste caso, médicos – nas várias áreas do hospital; as solicitações eram tantas que não se justificava que não houvesse uma forma organizada, minimamente organizada para dar resposta a essas questões.»* (MD47F).

Apesar de alguns dos momentos que de seguida apresentamos poderem ter sido em outro capítulo referidos, pensamos que fará sentido neste ponto reportarmos de uma forma cronológica a consciencialização da necessidade de se criarem as condições para que em Portugal se enfrentasse a dor crónica a exemplo do que já em outros países europeus vinha sendo feito e os passos que foram sendo dados.

Há muito que, como no capítulo dedicado à dor referimos, se tinha assentado que a dor tinha de ser combatida, ela era dispensável a partir da altura em que se

manifestava, detectando-se ou não a sua origem. E Portugal, único País na Europa e possivelmente no Mundo, segundo Lopes (2001: *Internet*), passou a celebrar o dia 14 de Junho como o Dia Nacional de Luta Contra a Dor, tendo sido, mesmo, instituído pelo Despacho nº 10324/99 de 30 de Abril.

Num inquérito realizado nesse mesmo ano, 1999, por um Grupo de Trabalho dinamizado pela Associação Portuguesa para o Estudo da Dor, as Sociedades Portuguesas de Anestesiologia, Medicina Física e de Reabilitação, Neurologia, Reumatologia, e a Ordem dos Médicos e face à dor crónica, chegaram à conclusão de que em Portugal existiam unidades funcionais com actividade em dor crónica em 39% dos Hospitais do território continental, mas apenas 16% (15 Hospitais) possuíam verdadeiras Unidades de Dor Crónica, e nenhum possuía Unidades de Dor Crónica de Nível III, isto é, unidades em que se realizasse investigação científica e formação pré e pós-graduada, estando integrada ou afiliada a uma instituição de investigação ou universitária. Segundo a médica que referimos acima havia mesmo uma certa resistência a que se abrissem as Unidades de Dor «...*hoje este discurso não faz muito sentido porque estamo-nos a referir há uns 15 anos atrás, não é? – era algo que não era tradicional: “para quê uma Unidade de Dor? Porque como nunca tinha sido necessária até à altura, porque é que agora era preciso uma Unidade de Dor?!”*» (MD47F).

Entretanto, e através de Despacho Ministerial de 26 de Março de 2001 é aprovado o Plano Nacional contra a Dor que apresentava como objectivo fundamental o desenvolvimento, até 2007, nos serviços oficiais de prestação de cuidados de saúde, da organização de Unidades de Dor que, de acordo com as orientações apresentadas, proporcionassem ao maior número possível de doentes do território nacional, alívio da dor aguda ou crónica de qualquer causa.

Quando da comemoração, pelo 3º ano consecutivo, do Dia Nacional de Luta Contra a Dor, a partir de um artigo escrito pelo, então Presidente da APED, Professor Castro Lopes (2001: *Internet*), ficámos a conhecer que nesse ano, 2001, foi realizado um debate sobre a eventual necessidade de se implementar em Portugal uma subespecialização em Medicina da Dor ou Algologia. Em jeito de aparte, introduzimos aqui a informação de que em 2008, quando da apresentação do Programa Nacional de Controlo da Dor ainda tal especialidade não existia, uma vez que, como dizia este último documento «Dado que os critérios para a atribuição da competência em

Medicina da Dor pela Ordem dos Médicos foram definidos muito recentemente, admite-se, num período transitório, a possibilidade de as Unidades de Dor funcionarem sem qualquer médico detentor daquela competência.» (Circular Normativa N° 11/DSCS/DPCD de 18/06/08.)

Mas, continuando com a nossa descrição cronológica, em Junho teve lugar em Espinho um Congresso Internacional designado por DOR 2001 que constituiu, segundo o mesmo autor, o «maior congresso jamais realizado em Portugal sobre a investigação e a terapêutica da dor, [e que contaria] com mais de 200 participantes e a presença de palestrantes provenientes da Alemanha, Escócia, Espanha, Inglaterra, Portugal, Suíça e Estados Unidos da América.» (Lopes, *Ibidem*).

A necessidade de se criarem condições mesmo a nível Europeu para se atenderem os doentes com esta condição mostrava-se premente. Não existindo estudos (pois se mesmo hoje são poucos...) que permitissem conhecer a prevalência da dor crónica na população portuguesa e a sua importância em termos sociais ou económicos. Foram apresentados, por essa ocasião, alguns estudos realizados em outros países da União Europeia que permitiram que se reflectisse na importância de se atender a esta patologia.

Ficámos ainda a conhecer que também a Fundação Calouste Gulbenkian se associou à preocupação, tomando a iniciativa de patrocinar, com o apoio de outras instituições nacionais e europeias, actividades de investigação científica na Faculdade de Medicina do Porto, realizando-se igualmente acções de formação pré e pós-graduada dirigidas essencialmente aos médicos e estudantes de medicina, reforçando-se, através da aquisição de novos equipamentos, a actividade da Unidade de Dor do Hospital de S. João, no Porto.

Entretanto, em 2002 foi realizado um estudo pelo Observatório Nacional de Saúde (ONSA) do Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge (INSA). Tratou-se de um estudo transversal que consistiu na aplicação de um inquérito por via telefónica. As entrevistas foram feitas aos membros do painel de famílias ECOS (Em Casa Observamos Saúde) elaborado pelo ONSA. Responderam a este estudo 1414 indivíduos, maiores de 18 anos. Não havendo dados comparativos, não nos parece pertinente apresentarmos, aqui, os seus resultados, pois as variáveis que entraram nesse estudo, não entram posteriormente nos quadros do INE e ficamos, assim, sem uma ideia da evolução do problema. Se referimos este estudo foi para evidenciarmos o gradual

crescimento da preocupação face a este problema por parte das instituições de saúde do País.

Ainda em 2002 através da Circular Informativa da DGS N° 15 DT de 3 de Abril, foi publicada informação e aconselhamento na utilização de opióides no tratamento da dor crónica, considerada como desnecessária. A descoberta do *gate control* e o protocolo de rotação dos opióides leva a que actualmente os preconceitos referentes a este tipo de drogas não tenha razão de existir.

Em 2003, coincidindo com a comemoração do 5º Dia Nacional de Luta Contra a Dor, a Direcção Geral de Saúde publicou uma circular normativa n° 9/DGCG que institui a “Dor como 5º Sinal Vital”, à semelhança do que já acontece há muitos anos para os outros 4 sinais vitais, nomeadamente a frequência respiratória, frequência cardíaca, pressão arterial e temperatura corporal.

Também nesse ano, saiu uma outra Circular Informativa, N° 27/DGCG de 03/06/03 que é, desta vez, dedicada à *fibromialgia* e dirigida às Administrações Regionais de Saúde e aos Serviços Prestadores de Cuidados de Saúde, «Por se ter verificado falta de reconhecimento da *Fibromialgia* Reumática, para efeitos de certificação de incapacidade temporária...» (*Ibidem*). Nesta Circular presta-se informação sobre a doença, assim reconhecida pela Direcção-Geral de Saúde, e recomenda-se que «...a certificação de incapacidade temporária [seja] feita, nos moldes habituais, por atestado médico ou certificado médico emitido pelos Serviços de Saúde.» (*Ibidem*).

A 09/09/2005, em outra Circular Informativa, a descrição da *Fibromialgia* aparece mais completa, apresentando a sua caracterização, forma de despiste e terapêutica e, mais recentemente, através da Circular Normativa N° 11/DSCS/DPCD de 18/06/08, é apresentado o «Programa Nacional de Controlo da Dor».

Como afirmámos, foi-nos difícil uma aproximação quantitativa a esta questão. Na página da Internet da Associação Portuguesa para o Estudo da Dor, conseguimos aceder à revista da Associação – *DOR*. Todas as revistas nos permitiam somente o acesso à «Mensagem do Presidente da *APED*», à época o Professor José Manuel Castro Lopes. Lendo as suas mensagens durante o período compreendido entre o ano de 2002 e 2006, únicas revistas disponibilizadas e, mesmo assim, não na íntegra, conseguimos aperceber-nos de alguns dos desenvolvimentos neste âmbito. Tentámos aceder às

revistas na totalidade, mas fomos informadas de que a revista é para exclusiva distribuição por entre os sócios.

Entretanto, em 2006, o Professor Castro Lopes, coordena um estudo de observação de doentes e declara à *Agência Lusa* que «a fraca qualidade de vida dos doentes resulta, apesar do tratamento, do impacto do sintoma dor na sua vida [...] anunciando que iriam prosseguir num estudo, via telefone, que cobriria 20 mil portugueses.» (*Agência Lusa*, 2006, *Internet*).

Através das «Mensagens do Presidente da APED» conseguimos obter diversas informações que, associadas a outros dados obtidos através de outros *sites* e meios de comunicação social, nos proporcionaram um panorama do que tem sido a evolução da reflexão e posterior consciencialização sobre o problema da Dor Crónica, seus custos sociais e económicos em Portugal. É certo que a própria página do INE nos permitiu coligir alguma informação sobre esse problema de saúde, mas não nos parece que venha acrescentar algo ao que já sabíamos sobre a prevalência da *fibromialgia* e que não se afasta muito dos valores que os outros países europeus apresentam.

Tínhamos elaborado uma tabela com alguns dos dados a nível de alguns países europeus, saídos no Congresso de Espinho em 2001, mas ao recebermos, por parte do actual Presidente da *APED*, Professor João Romão, o último estudo elaborado a nível europeu, *Pain Europe Survey Report*, (2002/2003), preferimos apresentar estes dados mais actuais.

Este último estudo, que contemplou dezasseis países europeus (não se encontrando Portugal incluído), e sobre uma amostra de 46 mil pessoas, maiores de 18 anos, constituiu a maior investigação a nível da Europa sobre a prevalência da Dor crónica com origem não maligna. A razão por que este estudo se debruçou somente sobre a dor crónica com origem não maligna deve-se ao facto de a dor crónica maligna ser frequentemente objecto de estudos, apesar de atingir um menor número de pessoas que o tipo de dor crónica com origem não maligna. Por reconhecermos que os resultados são muito interessantes, resolvemos apresentar aqui uma espécie de resumo dos dados mais significativos.

Na introdução ao Relatório, Hunt, afirma que «a dor assume enormes ramificações quando se consideram as suas exigências perante as estruturas de cuidados de saúde, laborais e da economia.» (2003: 5). Podemos aperceber-nos de algumas



dessas ramificações pelos quadros que construímos abaixo, compilando, para uma mais fácil leitura, a informação colhida pela autora do Relatório, Janet Fricker (2003) com o patrocínio de *Mundipharma International Limited*: e intitulado *Pain in Europe*.

### Quadro G

<b>% de pessoas na Europa com dor crónica</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 em 5 pessoas durante uma média de 7 anos (19%);</li> <li>- Noruega com uma mais elevada percentagem de prevalência da dor (30%);</li> <li>- Polónia (27%) e Itália (26%) com 1/4 dos adultos a referirem dor crónica;</li> <li>- Espanha 1 em 10 pessoas (18%);</li> <li>- 1 em 3 dos lares europeus existe, pelo menos, uma pessoa com dor crónica;</li> </ul>

### Quadro H

<b>Perfil tipo da pessoa com dor crónica</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- <math>\pm</math> 50 anos das quais : 56% são mulheres e 44% homens;</li> <li>- 79% vivem acompanhados;</li> <li>- 55% são casados;</li> <li>- 71% não têm filhos em casa;</li> <li>- Parece existirem mais pessoas com dor crónica entre aquelas que são casadas do que nas divorciadas ou separadas.</li> </ul>

### Quadro I

<b>Representação face aos cuidados médicos</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 em 4 pacientes acham que o seu médico não sabe controlar a sua dor;</li> <li>- Em todos os países o tratamento da dor crónica é considerado inadequado;</li> </ul>

### Quadro J

<b>Opinião face à medicação</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- 2/4 dos que sofrem de dor crónica crêem que a sua medicação não é suficiente;</li> <li>- 3/4 têm que chamar a atenção do médico para a sua dor em vez de por ele serem questionadas.</li> <li>- Apesar de 2/3 das pessoas afirmarem gostar de tentar novos medicamentos a preocupação com os efeitos secundários impedem-nos de o fazer.</li> </ul>

### Quadro K

<b>Impacto na qualidade de vida</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- 1 em 5 foram diagnosticados com depressão devido à dor;</li><li>- Espanha apresenta a mais elevada taxa de depressão: 29%</li><li>- Noruega: com 28%;</li><li>- Dinamarca apresenta a mais baixa taxa de depressão;</li><li>- 27% sentem-se incapazes de manter relacionamento com amigos ou família;</li><li>- 30% sentem-se menos capazes de manter a sua independência;</li><li>- 19% sentem-se incapazes de manter relações sexuais</li></ul>

### Quadro L

<b>Satisfação face ao médico que os segue</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- 2/3 dizem sentir-se «muito ou extremamente satisfeitos com o médico»;</li><li>- Bélgica com a mais elevada taxa de satisfação: 78%;</li><li>- Polónia com a mais baixa taxa de satisfação: 20%;</li></ul>

### Quadro M

<b>Impacto na vida laboral</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- 1 em 5 pessoas perderam o emprego devido à dor crónica;</li><li>- 15 dias em 6 meses de faltas no trabalho, por aqueles que ainda que com dor crónica trabalham;</li><li>- 44% continuam a trabalhar a tempo inteiro ou em <i>part time</i> apesar das dores;</li><li>- 26% dizem que a dor teve impacto no trabalho;</li><li>- 19% perderam o trabalho devido à dor;</li><li>- 16% mudaram de responsabilidade no trabalho;</li><li>- 7,8 dias como média de dias perdidos devido à dor nos últimos 6 meses;</li><li>- 29% de pessoas na Dinamarca e Holanda perderam o trabalho;</li><li>- A Suécia e Noruega são os países onde os empregadores apresentam uma maior flexibilidade, com quase 1/3 das pessoas a mudarem de postos de trabalho para se sentirem com menos dores e mais confortáveis;</li></ul>

### Quadro N

<b>Isolamento devido à dor crónica</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>- 50% referem sentir-se sem ajuda ou incapacitadas sequer para pensar ou funcionar normalmente;</li><li>- França com a situação mais aguda de isolamento social: 39%</li><li>- Dinamarca com 50% das pessoas sentindo-se incapazes de conversar com os outros sobre a sua dor;</li><li>- 29% afirmam que ninguém acredita na gravidade da dor;</li><li>- 28% sentem-se sós devido à dor;</li><li>- 23% sentem que os patrões e colegas não os compreendem;</li><li>- 18% acham que as famílias não compreendem como a dor afectou as suas vidas;</li><li>- 17% sentem que são tratadas de uma forma diferente devido às dores;</li></ul>

Apesar de este estudo abordar o absentismo laboral dos pacientes com dor crónica, não refere os custos despendidos com esses pacientes. No entanto lançámos mão da informação sobre alguns dados que foram referenciados no Congresso de Espinho e que, se bem que dizendo respeito a um período anterior e referindo somente estudos levados a cabo na Holanda, Reino Unido e Catalunha, nos proporciona uma informação muito significativa, como reproduzimos no quadro que se segue:

**Quadro O**  
**Alguns dados sobre a prevalência e os custos directos e indirectos da dor crónica na Holanda, Reino Unido e Catalunha**

	HOLANDA	REINO UNIDO	CATALUNHA
Nº de habitantes	15 milhões	55 milhões	
Amostra	5 400 < 18 anos		1964 adultos
Dor crónica + 3 meses	25% dos quais 1/3 com dores frequentes e intensas		80% em que 33% foram fortes ou insuportáveis Afectaram o emprego
Dor cervical ou outras	10 a 15%		
Gastos com dores crónicas	± 160 milhões de contos em 1996 . 0,1% do PIB . 1% do total de gastos com a saúde	500 milhões de contos mas se adicionada a perda de produtividade sobe para 3 500 milhões de contos	
Gastos com dores lombares em 1991	1 150 milhões de contos		
Dias de incapacidade devido à dor em 1996	1,4 milhões		10% impossibilitados de trabalhar
Vida social			Afectada a 25%

Fonte: Lopes (2001: *Internet*).

Também face a estes dados económicos não encontramos, no nosso País, valores que pudessem levar a uma avaliação comparativa. E o desenvolvimento de estudos que nos proporcionem essa informação e ajudem a revelar a dor subjacente a outras situações é necessária, porquanto, como nos assinala Hunt, a dor é «frequentemente uma herança de uma doença ou mal-estar, mas não entra por si própria nas estatísticas nacionais.» (2003: 4). Este autor refere o exemplo de uma dor crónica que tenha sido motivada por um acidente laboral: o acidente entra nas estatísticas, mas a dor não. (*Ibidem*).

Reputamos como importante o desenvolvimento de estudos que permitam um mais profundo conhecimento sobre o impacto social e económico da dor crónica na

Europa e em Portugal que se calcula sejam elevados. A consciência sobre os reais custos da dor crónica poderia ser um estímulo à formação de técnicos e ao desenvolvimento de uma nova atitude face à dor e face às necessidades dos pacientes. Se nos recordarmos da preocupação apresentada por diversos autores, e que referimos no ponto 9.4 do capítulo IX, observamos que o treino de generalistas no cuidado a terem com estes pacientes levou a reduções significativas na utilização dos cuidados de saúde. Aliás houve um médico que nos referiu precisamente esse ponto de vista sugerindo a utilidade de um maior conhecimento através de exames mais conclusivos para se evitar o desperdício em exames complementares de diagnóstico por vezes desnecessários o que ajudaria a diminuir as taxas de absentismo: *«Por vezes não temos capacidade, ou também não, [...] digamos, não despendemos o tempo necessário para ensinar as pessoas nesse sentido, porque a gente sabe perfeitamente que qualquer doente crónico que tenha os conhecimentos suficientes sobre a sua situação, recorre muito menos ao médico. [...] Se calhar seria mais, digamos, mais económico gastar-se, eventualmente, nalguns exames ou no acesso a algumas especialidades, [...] fazendo com que não houvesse tantos dias de ausência de trabalho, tantos dias, portanto, de incapacidade.»* (MF11M).

Quando iniciámos este estudo tínhamos a ideia de que as mudanças morfológicas que têm vindo a ocorrer dentro da classe médica, como a sua crescente feminização, pudessem ter uma influência no trato dos clínicos face a estes pacientes. Por esse motivo procurámos contactar um número equivalente de médicos de ambos os géneros, bem como informação que nos apresentasse as tendências dessa transformação e apercebemo-nos de que desde 1980, até ao ano de 2008 o número de médicas se tem vindo a aproximar do número dos seus colegas do género masculino. Se em 1980, a percentagem de médicas, no total dos médicos por 100 mil habitantes no nosso País, era de cerca de 30%, verificamos que no ano de 2008 essa percentagem aumentou para 49%. Contudo, como veremos quando entrarmos na análise de conteúdo das entrevistas por nós realizadas aos médicos em geral, esse factor não se nos apresentou significativo para a compreensão da *fibromialgia*, não tendo encontrado uma diferença significativa entre os diferentes géneros perante a síndrome. Por esse motivo, não pensámos ser importante apresentar em pormenor essa mudança. É sabido que a nível de outras patologias, ou outro tipo de pacientes (face às crianças ou aos idosos) a variável género

apresenta uma característica de dedicação mais visível no trato pessoal com os pacientes. Contudo, para a nossa abordagem, não se apresentou significativa.

Mais importante para a compreensão e consciencialização quer da classe médica, quer dos portugueses em geral, foi a alteração da evolução e alteração dos *curricula* escolares. No que respeita ao nosso objecto de estudo, pelo menos em Lisboa, nas duas Faculdades públicas de Medicina: a Faculdade de Medicina de Lisboa da Universidade de Lisboa (FMUL) e a Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa da Universidade Nova de Lisboa (FCM-UNL), aos alunos já é apresentada a síndrome *fibromialgia*. Tal facto foi-nos confirmado, entre outros, por parte de um médico formado na FMUL: «*sou dos primeiros reumatologistas formados com especialidade e com exame e desde cedo se começou a falar desta doença e desde cedo nós ouvimos falar, não durante o curso em si, na formação pré-graduada, mas na pós-graduada era uma situação com que nós lidávamos com muita frequência.*» (MR51M); e um outro formado pela FCM-UNL: «*foi com o Dr. Lopes Matos [...] que é da equipa do Dr. Branco. Foi aí que eu tomei mais consciência da fibromialgia. Em termos de dor crónica, eu, quando acabei a minha especialidade, fiquei entregue a uma equipa de cuidados continuados e portanto acabo por manejar alguma coisa.*» (MF20M).

Contudo, a inserção no internato de especialidade, se essa especialidade tem uma perspectiva diferente da veiculada pela formação anterior, pode sobrepor-se e ficar a compreensão do problema formatado por esta última. Foi o que observámos num jovem interno de psiquiatria que apesar de nos ter afirmado: «*a minha experiência com a fibromialgia foi, primeiro que tudo, através da cadeira de reumatologia, com o Professor Jaime Branco, no Egas Moniz e, portanto, foram dados os critérios de diagnóstico da doença.*» (MP15M). Contudo, na continuação da entrevista opinou: «*Há pouco tempo tive também uma conversa com um colega meu de ortopedia a quem às vezes são enviados casos de suspeita de fibromialgia e o que me parece por enquanto, mas obviamente tudo é provisório, é que é muito provável que haja causas psicológicas ou de patologia ao nível da saúde mental que justifiquem, porque senão teria que ser, para ser uma patologia claramente reumatológica ou ortopédica, teria que ser mais objectivável, teria que ser uma coisa que fosse vista por todos, não é?*» (MP15M).

É claro que, de igual modo, a tomada de consciência cívica por parte dos pacientes aumentou, o que leva a que haja uma mais frequente aproximação ao Provedor de Justiça, à apresentação de reclamações nos hospitais e centros de saúde,

uma maior utilização dos Livros de reclamações (Sampaio, *et al.* 2001). Não independente desse facto, é de realçar a criação das Associações de doentes que vão aparecendo cada vez mais frequentemente e com um espírito igualmente crescente de consciencialização política sobre o sentido do «justo», dando visibilidade pública às situações de doença por que pugnam.

## **10.2 As gramáticas do mal-estar na interacção médico/paciente *fibromiálgico*.**

Neste ponto vamos iniciar a análise de conteúdo dos dados recolhidos e que assentarão essencialmente sobre as gramáticas suscitadas pela interacção entre o paciente e o médico. Será uma análise temática, onde vamos intercalando as citações dos pacientes com o nosso discurso, tentando não repetir citações, a não ser em casos inevitáveis, que acrescentem uma mais-valia à compreensão ou ao mais completo conhecimento do objecto em estudo. Como referimos no capítulo precedente, os depoimentos dos pacientes foram obtidos através de entrevistas presenciais, que assinalaremos com a letra «P», seguida do número do paciente entrevistado antecedido da letra «i» quando referenciarmos essas entrevistas como sendo de pessoas independentes de qualquer Associação de doentes (ex: Pi5) e quando aplicadas a pacientes ligados a Associações essa letra «P» será seguida de um «a» (ex: Pa4).

Por outro lado e através dos testemunhos por eles deixados num dos *sites*, a esses pacientes destinado – *fibrosite.no.sapo.pt* -, acedemos a depoimentos de pessoas, pacientes ou não, e que assinalaremos através da letra «T» igualmente seguida pelo número que lhes foi atribuído quando da entrada no *site*. Até à data em que interrompemos a recolha de informação, analisámos nesse *site* 770 testemunhos pelo que não será de estranhar os números elevados que por vezes aparecem associados à letra «T».

Sempre que apresentarmos o discurso médico, iremos assinalá-lo através da inicial «M» seguida da inicial da especialidade do mesmo, do número de ordem da entrevista e da inicial do género do médico pois julgamos ter interesse identificar se o depoimento apresentado foi feito no masculino ou feminino. Como exemplo: (MR52M: Médico Reumatologista entrevista 52, Masculino). A listagem dos médicos encontra-se no Anexo, privilegiando-se o anonimato quer dos entrevistados, quer dos indivíduos que deixam as suas queixas na Internet.

## Quadro P

### Siglas referentes à especialidade ou ao âmbito de trabalho do médico que citamos

SIGLA	Âmbito	SIGLA	Âmbito
MR	Reumatologia	MI	Medicina Interna
MP	Psiquiatria	MCG	Clínica Geral
MN	Neurologia	MF	Medicina Familiar
MO	Ortopedia	MD	Medicina da Dor
MS	Médica Sindical	MT	Medicina do Trabalho

De uma forma geral, a controvérsia estabelece-se quando os pacientes, acometidos com dores, para as quais não encontram explicação, se dirigem aos médicos de família ou aos Serviços de Urgência e deparam com um médico que não se tenha actualizado face ao problema ou que pertença ao grupo de médicos que «acham»<sup>88</sup> que a *fibromialgia* não existe. Como nos referiu um dos médicos entrevistados: *«Comecei a trabalhar nisto em 1990, portanto, 20 anos no saber médico não é muito. E, portanto, a maior parte dos médicos, hoje formados, nunca ouviu falar disto durante o seu curso médico. Raramente ouviu falar disto durante a sua pós graduação, na formação pós graduada, e, portanto, é natural que associada a, realmente, ao facto de depois os doentes não apresentarem sinais objectivos, nem no exame médico, nem sinais laboratoriais ou imagiológicos, faz com que as pessoas pensem que esta é uma patologia mais psíquica ou psicológica ou psiquiátrica do que..., do que outra coisa.»* (MR52M). Este depoimento foi confirmado por vários médicos cuja formação decorreu menos recentemente: *«a fibromialgia faz parte de um conjunto de doenças que a gente não aprendeu na escola e que foram surgindo.»* (MG23M).

O desconhecimento face à síndrome apresentou-se-nos evidente quando, por um lado o médico “fugia” em falar dela: *«Há temas mais interessantes sobre os quais os estudos se devem debruçar do que sobre a fibromialgia»* (MG6M); ou quando teciam juízos de

<sup>88</sup> Colocamos a expressão entre aspas, precisamente porque, com o baixo nível de conhecimento científico que se faz sentir face a esta síndrome, mas também face a outras dores crónicas, o facto de descreverem da existência da síndrome só se pode ficar a dever a um julgamento de valor, uma aproximação ao problema num discurso muito doméstico, familiar, pouco científico ou industrial.

valor sobre as pacientes, como por exemplo, um psiquiatra que ao ser questionado sobre a origem das queixas das *fibromiálgicas*, nos deu como explicação: «*Elas não querem trabalhar e depois dizem que estão com dores!*» (MP14M).

Estranhámos estas atitudes claramente baseadas em preconceitos. Principalmente esta última afirmação apresentou-se-nos como estranha uma vez que, pelas entrevistas que fizemos aos pacientes e a familiares seus, uma das características comuns a estes pacientes é a de que, até começarem a ter as crises de *fibromialgia*, essas pacientes eram pessoas com uma intensa actividade, continuando a maior parte delas a trabalhar apesar do mal-estar que sentem e querendo continuar a fazê-lo, como nos referiu uma médica entrevistada: «*Nós aqui, nesta consulta, temos muitos doentes, temos quase 400 mulheres para 16 homens, [...] mulheres numa idade relativamente jovem, a esmagadora maioria das quais, apesar de tudo, está a trabalhar; o que é muito bom!*» (MR21F).

Para o despiste da *fibromialgia* fazem parte, como já vimos anteriormente, diferentes exames físicos e exames complementares de diagnóstico necessários à exclusão de outras doenças que lhe podem estar associadas ou subjacentes, o chamado *diagnóstico diferencial*; assim, quando um paciente, com as múltiplas e pouco objectiváveis queixas dos fibromiálgicos, aparece em consulta, os médicos solicitam essa série de exames. Se o clínico em questão tem conhecimentos para despistar a *fibromialgia*, o diagnóstico fica feito e a partir daí é uma questão de ensinar o doente a viver com a doença, a dita *terapia cognitivo-comportamental* que, como lemos em Blotman e Branco, se:

«...ensina o doente a conhecer-se melhor, num clima de empatia, a melhor julgar o seu pessimismo [...] Trata-se de ajudar os pacientes a compreenderem os efeitos dos seus conhecimentos (pensamentos, crenças, expectativas) e comportamentos sobre os seus sintomas; pôr em relevo o seu papel essencial no controlo dos seus sintomas e de ensinar sistematicamente os conhecimentos e comportamentos adequados» (Blotman e Branco, 2006: 185).

Verificámos, de facto, que há médicos que apresentam essa preocupação: «*Isso é o papel do médico, que tem que explicar isso ao doente. O doente não tem um diagnóstico, não lhe é feito o diagnóstico, além de dizer o que tem, deve-se dizer qual a atitude a tomar perante a doença, não só a medicação, mas também a atitude na vida, qual a posição psicológica que tem que ter em relação à doença, quais os cuidados que ter e que são básicos no que toca à fibromialgia, nomeadamente não valorizar*



*demasiadamente a doença, evitar o agravamento psíquico da doença, isto é um factor positivo muito importante, embora possa não ser o factor desencadeante, mas é grave no desenvolvimento da doença, e o papel do médico é precisamente esse, explicar isso à doente.» (MR57).*

Aliás, esta preocupação por parte do médico é transversal a todas as patologias, como nos referiu este reumatologista: *«Todos os doentes têm [que ser informados], independentemente do diagnóstico; não vamos dizer que na fibromialgia o médico tem que explicar mais ou educar mais; não, não tem! Tem porquê? Tem que dizer a mesma coisa! Tem que explicar como explica outra doença, como nós explicamos, [...], toda a gente explica uma espondilite, uma artrite reumatóide, o Lúpus, uma osteoartrose! São medidas de protecção, são medidas que o doente tem que seguir em termos futuros para ter uma melhor recuperação [...] Porque é que há-se ser diferente o doente com fibromialgia? Não, não é diferente, é igual!» (MR51M).*

Todavia há quem se empenhe mais no trabalho de consciencialização junto do paciente, sendo paradigmática parte de uma entrevista com uma médica de Medicina Física e de Reabilitação que, achando fundamental que o paciente compreenda a razão da sua dor, utiliza uma interacção com os pacientes muito *sui generis*, como ela própria reconhece. O depoimento é longo mas a sua riqueza leva-nos a prolongar a sua transcrição: *«Falamos com eles, brincamos, mandamos beber um copinho de vinho ao almoço e um copinho de vinho ao jantar [...] Tintol, mas se for outro, uma geropiga, uma ginginha também servem; mandamos as pessoas serem felizes, dançarem; e isso é um primeiro passo para um bom tratamento; não engordarem e serem felizes! e mandamos outras coisas que eu não sei se posso dizer aqui na entrevista, é que... em vez de italianas e queques, italianos e quecas! pronto, agora já está dito! [...] Nós damos conselhos; nem sequer chamamos medicação, chamamos-lhes conselhos porque a gente considera que aqui, quem é o médico é o próprio doente; o próprio doente é que tem que saber os truques. Exercício físico moderado: por exemplo, andar a pé é o primeiro, logo! Não deixar de trabalhar, nº 2. [...] Não deixar de trabalhar! Procure actividades de que goste; e aqui a gente tem que falar para ter um conhecimento muito extenso do doente. Às vezes a gente pergunta a uma doente: “Olhe lá uma coisa, vocês são malucas de todo! – Já sabe como é que eu falo com elas – Oiça lá, você explique-me lá uma coisa: faça um retrocesso, vá até aos seus 15 anos e qual era o seu sonho quando tinha 15 anos? – Ai, eu gostava de fazer isto assim e assim. – E então porque é*

*que não pode fazer?” E depois não podem fazer porque são os preconceitos, percebe? Porque nós, apesar de tudo temos muitos preconceitos. Se uma mulher da minha idade vestir umas jeans e for para o parque da Lousã subir a uma árvore, porque eu gosto de subir às árvores, e eu na minha casa subo, porque tenho um limoeiro lá atrás e subo lá para tirar aquilo tudo e os meus vizinhos, tudo a olhar – “Olha a Srª Drª em cima do limoeiro!” - Está a ver? Elas estão em casa a ver televisão e eu estou a cuidar do limoeiro! De forma que elas estão em casa a ver aquelas telenovelas, a ver aquelas casas que elas não têm nem nunca irão ter... Você está a entender? De maneira que quando se vão levantarem do sofá já têm dores de costas e dos joelhos e tal. [...] Só em 4º lugar é que a gente propõe alguma medicação. Repare que só ao chegar ao 4º lugar é que entra a medicação. [...] A cultura judaico-cristã tem muita influência. As pessoas vivem com sentimentos de culpa, vivem com maridos que as aborrecem, ou estão divorciadas..., e eu digo-lhes que o melhor é arranjar um companheiro de fim-de-semana que é para não terem que lhes lavar a roupa nem passar as camisas... e elas saem daqui a rir e descontraídas.» (MFR21F). Mantém-se, efectivamente, naquele Serviço, uma dinâmica de provocação, no bom sentido, face aos pacientes (de que fomos testemunhas, com a interrupção da entrevista por uma paciente que passou e manteve um curto diálogo com a médica), dinâmica essa que tem como primeira intenção levá-los a descontraírem, a darem atenção a aspectos mais interessantes das suas vidas, tentando assim que desviem a atenção da dor.*

O certo é que, em entrevistas com algumas pacientes do grupo que “deu a volta por cima”, como elas mesmo referem, estas mudanças comportamentais foram de facto referidas, se bem que não houvesse contacto com a médica citada anteriormente: «... este diagnóstico fez-me aprender imenso sobre mim própria e a forma de me relacionar com os outros e com as circunstâncias da vida; aprendi a gerir a minha energia: se não consigo arrumar a casa toda num dia, não faz mal! Ninguém vem atrás de mim por causa disso, a casa é minha, portanto...! E aprendi a fazer a cama e a descansar 1 ou 2 minutos, e a seguir arrumar mais qualquer coisa e a descansar mais um bocadinho e aproveitar para relaxar, para ler, tomar um banho...; eu era uma pessoa muito perfeccionista, muito preocupada, obsessiva com algumas coisas até, e deixei de o ser; tornei-me uma pessoa muito mais tolerante, muito mais flexível, muito mais despreocupada; aprendi a relativizar a importância das pequenas coisas do dia-a-dia, a preocupar-me apenas com aquilo que vale realmente a pena preocupar-me. E em

*relação às minhas dores, eu tenho tendência, como diz uma amiga minha, a não lhes dar muita confiança porque elas abusam. Não tomo medicação e tento descansar, relaxar, fazer coisas que me dêem algum prazer, concentrar-me noutras coisas; e outro ganho que tive com esta doença foi a alteração da minha alimentação.» (Pi2).*

Esta mudança de atitude face ao quotidiano é, como nos afirmou este Generalista, muito importante para estes pacientes: *«A medicação, sobretudo se for para estimular um pouco, se for realmente uma pessoa que esteja deprimida, abatida, isolada, fechada, se for uma medicação estimulante, pode levar a pessoa a rir-se, a olhar para o céu que hoje está azul, e está um dia bom para ir para a rua; Eu estou muito convencido de que aí a terapêutica que poderá vir a dar uma melhor qualidade de vida é a alteração dos hábitos de vida.» (MG23M).* E os testemunhos das seguintes pacientes orientaram-nos nesse sentido: *«depois aprendi a conviver com a situação, quando tenho dor relaxo um bocadinho, abrando, passeio, respiro fundo, faço de conta que não é nada.» (Pi4).* Ou ainda esta: *«Fui observando o que alterei no meu comportamento que pudesse estar associado à emergência das queixas e reparei que há uns anos a essa parte me vinha deitando muito mais tarde devido à elaboração do trabalho de Mestrado. Então passei a deitar-me mais cedo; faço os trabalhos domésticos mais devagar; não faço aqueles que me custam (em que tenha que manter os braços erguidos); Descobri outras estratégias: como me custa subir escadas e não me custa subir rampas, comecei a observar a forma como os músculos eram utilizados nas duas situações e reparei que se colocasse o pé numa determinada posição, punha em acção um músculo que não reagia com dor, descansando o outro que utilizava normalmente. Outro ponto a que passei a dar mais atenção foi a hora de me deitar. Se à noite ultrapassar determinada hora para me deitar já sei que vou estar toda a noite a acordar ao mais leve ruído e tenho imensa dificuldade em adormecer.» (Pi7).*

Este factor do sono não retemperador foi, na verdade, referido por todos os pacientes. Aliás, um médico durante a entrevista referiu, meio a brincar o que se estava a passar com ele próprio devido ao facto de não respeitar o ritmo circadiano: *«...é muito frequente encontrar doentes fibromiálgicos quase que em inversão do ritmo circadiano não é? Eu próprio ando agora a fazer a higienização do sono! Pelo menos não sou fibromiálgico! [...] mas é verdade: andei durante 2, 3 anos... por causa do mestrado e do doutoramento não é? Depois não tenho tempo livre... vou pela noite dentro, é a única solução..., mas não é, não é uma boa solução de facto!» (MR59M).*

Esta mudança de comportamento vem ao encontro do que a médica já anteriormente referida nos afirmou na continuação da entrevista: *«De qualquer maneira a nossa experiência é que aquelas pessoas que de facto conseguem dar uma volta na sua vida, o chamado dar uma volta por cima, e conseguem de facto fazer coisas que gostam..., há pessoas que gostam de pintar e deixaram de pintar há muito tempo; há pessoas que gostam de bordar e deixaram de bordar há muito tempo, há pessoas que deixaram de ter tempo para elas e gostavam de ler e ter um quarto de horazinha ou meia hora para ler um livro e já não têm; ou ouvir uma musiquinha, ou dar um pezinho de dança; nós entusiasmamos as pessoas a voltarem um pouco àquilo que eram os seus sonhos; porque também consideramos que enquanto o cérebro está ocupado com o seu sonho, não está a pensar na dor: ou que lhe dói ou que está chateada ou que tem contracturas musculares ou que tem outra coisa qualquer!»* (MFR21F).

Este depoimento constitui um exemplo de um médico que compreende a situação dolorosa que aflige o paciente, se bem que ela própria nos tenha respondido quando a interrogámos sobre a existência da *fibromialgia*: *«Não sei se lhe chame doença, nem sei se existe! Não sei se isto existe como entidade, doença, como entidade nosológica. No entanto, nós sabemos que os doentes existem e é a eles que nos dirigimos!»* (MFR21F). Ou como disse este outro médico reforçando esta ideia: *«O facto de não se saber a causa não me parece uma boa razão para se dizer “eu não quero saber nada disso, não quero saber desses doentes, isso não existe!”, porque nós não sabemos a causa íntima da maioria das doenças, porque senão tratávamo-las! A maioria das doenças crónicas não são tratáveis ainda, a gente não sabe a causa íntima da hipertensão, a gente não sabe a causa íntima da diabetes, não é? E no entanto tratamo-las. E eu também trato a fibromialgia [...], eu não sei a causa da artrite reumatóide, não sei a causa do lúpus, não sei a causa da artrose... percebe? A causa íntima, não sei!»* (MR52M).

No entanto, quando o médico que é procurado pelo paciente tem pouca experiência e não chega ao diagnóstico ou se o diagnóstico não convence o paciente, este recorre a outro médico, e a outro, e a outro, sucessivamente, enquanto não sentir que recebeu uma resposta que o convença e uma terapêutica que o alivie. E como todos os médicos pedem os mesmos exames complementares de diagnóstico, os custos suportados pelo Estado ou pelos próprios pacientes em atendimento privado, são elevados: *«Os exames que fiz e o dinheiro que já gastei...sem resultados!»* (T.138); *«Consultei vários médicos que me foram dando diagnósticos diversos, todos diferentes*

*uns dos outros.» (T.27); «Passei a minha vida nos médicos (ortopedistas, neurologista), tive baixas...» (T.41); «Fiz TACs, ressonâncias magnéticas e mais coisas, mas não detectavam nada. E a própria hérnia discal que pensavam que eu tinha, não detectaram; disseram-me que era interna e mandaram fazer a ressonância magnética e também não viram nada; viram qualquer coisa, mas que não justificava as dores e muito menos se justificava que eu ficasse sem andar 4 meses.» (Pi3).*

Alguns médicos, não acostumados com este problema e não encontrando uma evidência objectiva para as queixas, ou se pertencem ao grupo dos clínicos que descrêem da existência da síndrome enquanto doença somática, associam-nas por vezes a problemas do foro mental aconselhando os pacientes, ou mesmo enviando-os directamente, para consultas psiquiátricas: *«Se os doentes se queixam e não se encontra a causa, devem ir para a consulta de psiquiatria ou psicologia.» (MCG6M).* Um médico exemplificou, de uma forma crítica, a atitude de alguns colegas: *«Bom, se não tem nada, pá, isto é da cabeça; isto é da cabeça, e se é da cabeça, o doente é maluco. Ora bem, e se é maluco então vá para outra especialidade que não a Reumatologia, que não a Medicina Física, que não a Clínica Geral ou Medicina Familiar, que não a Neurologia, que vá para o Psiquiatra que é o seu lugar [...] E mesmo que seja da cabeça, so what? Então, quer dizer... e depois? E se calhar é mesmo da cabeça, mas não é da cabeça como as pessoas dizem que é! Cada vez mais procedemos a alterações de neuromediadores, de mecanismos, mecanismos até genéticos que influenciam! Portanto, esta falta de conhecimento, o desconhecimento acerca de uma coisa não é desculpa para nos afastarmos desses doentes, se não sabemos vamos procurar saber.» (MR52M).*

Efectivamente, encontrámos quem abertamente confirmasse o testemunho do médico anterior: *«Não tenho paciência, nem competência, nem conhecimento para este tipo de pacientes e acho que devem ser tratados pela psiquiatria, por alguém que lhes dê atenção [...] Gastam a energia do médico. Fico esgotada quando um destes doentes sai do gabinete.» (MFR24F).*

De facto, a maior parte dos médicos com que falámos e que têm experiência de atender pessoas com *fibromialgia* referem ter muita dificuldade em aguentar sequer o tempo da consulta, nos casos em que estes pacientes são mais ansiosos. *«...acho que nós temos muita aversão a estes doentes, de um modo geral. São doentes antipáticos, chatos, porque não melhoram, e depois não sabemos melhorá-los...» (MR60M).* Ou como dizia

uma outra médica que nos referiu a falta de paciência que os colegas têm face a este tipo de pacientes: *«Tenho doentes de muitos colegas meus; nós aqui somos 20 reumatologistas e às vezes dizem-me - Olha, tenho uma doente completamente louca e vou mandar para ti porque eu não consigo aguentar a mulher!»* (MFR37F).

Apesar disso, alguns destes pacientes não aceitam esta adjectivação, como podemos ver através dos seus depoimentos: *«Preciso de ajuda e acima de tudo de alguém que dê crédito ao meu discurso e não me chame "uma pessoa demasiado nervosa".»* (T.138). Por outro lado encontramos alguns pacientes que tendo iniciado uma terapêutica nesse sentido, desistiram dela por não sentirem qualquer alívio, talvez por não ser específica para o seu problema: *«a minha médica diz que são depressões e estou a ser medicada como tal. Mas nestas férias fui a um hospital pois as dores eram insuportáveis...»* (T.578).

No entanto, também encontramos pacientes que, embora não atribuam a sua síndrome a questões de ordem psiquiátrica, reconhecem que há ali algo de psicossomático: *«Daquilo que eu li, aquilo que me fez mais sentido foi que pessoas sujeitas durante um período demasiado longo a um índice de stress demasiado elevado, desenvolviam este tipo de sintomas. Isto para mim foi o que fez mais sentido porque encaixa na minha história!»* (Pi2).

A atitude insistente e ansiosa destes pacientes, provavelmente devida às inúmeras visitas a médicos e ao insucesso da terapêutica por eles ensaiada, leva a que os médicos, efectivamente, por não estarem acostumados a este tipo de problema, associem essa atitude ansiosa a qualquer perturbação de ordem mental. Um dos médicos que entrevistámos, apesar de ter reconhecido que este tipo de doentes deve ter um seguimento multidisciplinar, não deixou de dizer *«mas estes doentes têm qualquer coisa mal... cá em cima»*, (MI1F), ao mesmo tempo que apontava para a cabeça, sugerindo que eles podem ter qualquer perturbação mental. Contudo, como confirmou um colega *«Bom, associado a tudo isto, acontece que boa parte destes doentes a cada momento de consulta, um terço destes doentes, estava verdadeiramente deprimido. Mas eu também pergunto se outros, com outras doenças, não estão também deprimidos? Talvez não em tão grande percentagem, mas há muitos doentes que estão deprimidos e não é por causa desse facto de associar uma depressão que eu tenho que o mandar ao psiquiatra para tratar aquela doença específica ou aquela situação clínica específica. Se ele tiver uma depressão suficientemente grave, deve ser tratada no psiquiatra; mas depois, quer*

*dizer, mas a outra situação específica deve ser tratada separada, separadamente!»* (MR52M).

Mas, longe de encararem como patológica essa ânsia de encontrarem um diagnóstico, houve médicos que a compreenderam como um direito dos doentes: «*Sim, sim, essa pessoa se tem fibromialgia deve ter o diagnóstico de fibromialgia, porque a partir daí dá-lhes alguma tranquilidade não é? Têm uma explicação para alguma da sintomatologia que têm e portanto acabam por lidar melhor com a situação. O não saber que têm a doença, é também uma fonte de ansiedade, perturbação, e não ajuda em nada, não é?*» (MR59F). A mesma percepção nos foi apresentada por um outro clínico: «*Na fibromialgia eu ia dizer que as pessoas não gostam deste diagnóstico mas não! Habitualmente as pessoas gostam! Porque as pessoas com fibromialgia são sofredoras e depois descansam um bocadinho quando percebem “Afimale já deu com o meu mal e também já sei que vou ter isto, mas ele já deu com o meu mal, não tenho outra coisa qualquer!” Vai depender do doente que temos à nossa frente, mas, de facto, há alguns, realmente, que precisam de saber o diagnóstico.*» (MG23M).

Recordamos aqui uma frase de Zborowski quando afirmava: «Uma das mais importantes funções da interpretação do significado da dor é reduzir a ansiedade provocada pela sensação. O paciente que tenta compreender o significado da sua dor tende a interpretá-la como uma dor comum e minimizar o seu aspecto ameaçador.» (1969: 73). Também a Sociedade Espanhola de Reumatologia alertava para este facto: «muitos dos doentes de *fibromialgia* ganham muito ao receberem uma explicação sobre a natureza do seu processo, compreendendo assim as suas próprias limitações e fazendo as mudanças apropriadas no seu estilo de vida.» (SER, Internet).

Na realidade, alguns dos pacientes reconhecem que o seu mal-estar e a incompreensão que existe sobre ele lhes provocam uma ansiedade e condições psicológicas que associam ao interminável desconforto sentido, sem que tenham encontrado alguém que compreenda o seu problema: «*Depois de alguns anos a andar de médico em médico, finalmente fui diagnosticada com fibromialgia. Acabei, no entanto, de vir de uma consulta de fisioterapia onde me foi reiterado, novamente..., que o meu problema é psicológico, que esta “doença” está na moda, que “toda a gente sofre de dores musculares, não pense que tem uma doença crónica incapacitante!” Realmente, é difícil manter a sanidade mental quando confrontada constantemente com este tipo de observações!*» (T.513).

Encontrámos, contudo, pacientes que sentiram algumas melhoras junto de especialistas de psiquiatria, apesar de não lhes ter sido feito o diagnóstico de *fibromialgia*: «*Há anos venho sofrendo com dores musculares e extremo cansaço. Nunca tive um diagnóstico e um tratamento satisfatórios, apesar da busca constante. [...] Até hoje, o pequeno benefício que tenho conseguido, com variações de melhora, tem sido através da [...] em altas doses, receitada por um psiquiatra que chama o meu caso de depressão mascarada.*» (T.117). Mas entrevistámos igualmente pacientes que, não tendo sentido progressos, abandonaram estes especialistas continuando contudo a sentir-se mal e confusos e mesmo desesperados: «*...sei que já fui a três médicos e este último aconselhou-me a consultar um psiquiatra. As dores continuam e nas análises e radiografias os resultados são normais. Parece que estou perfeitamente saudável. Não sei que fazer.*» (T.544); «*Estou farta de consultas no psiquiatra, chego a pensar que estou maluca, às vezes apetece-me acabar com tudo de uma vez mas não tenho "coragem" para isso. O meu maior sonho neste momento era voltar a ser o que era, mas como....???*» (T.95).

Face a estes casos, houve uma médica que nos disse: «*De facto os psiquiatras têm gente, mas aparecem-nos aqui as pessoas tolhidas com tratamentos que não resultam.*» (MFR21F). O mesmo se passa face a doentes que, por se apresentarem com dores lombares, são operados e acabam na fisioterapia: «*...a gente tem aqui, operadas à coluna com fibromialgia, tem uma centena delas. Os nossos colegas cirurgiões querem operar! Não têm mais nada que fazer e portanto vão operando colunas! Quer ver as nossas doentes operadas à coluna? Quer ver em quantas páginas estão elas? E se estão cá é porque não melhoraram!*» (MFR21F).

O facto de «saltarem» de médico em médico, leva a que os clínicos desconfiem da seriedade das suas queixas, utilizando uma frase que nos foi referida, de que andam «*a ver se descobrem alguma doença.*» (Pi7), dando a entender, uma vez mais, que o mal-estar não é uma razão justificada para essa busca. No entanto essa busca continua porque «o julgamento dos doentes não tem a ver com a qualidade científica e técnica dos cuidados que lhe foram prestados, uma vez que não têm conhecimentos para os analisarem e julgarem. O julgamento dos doentes vai incidir sobre aquilo que eles realmente receberam.» (Sampaio, 2007), e quando sentem que nada receberam que lhes dê algum conforto e lhes levante a auto-estima, continuarão na busca de alguém que lhes dê uma explicação que os convença. Assim, encontrámos de facto alguns pacientes



que reconhecem ter experimentado diversas especialidades médicas: «Há 5 anos que ando em médicos; comecei por ortopedista, neurologia, reumatologia, cirurgia vascular, e cada médico dá a sua opinião, mas os sintomas pioraram dia para dia, dores em todo o corpo, cansaço, e por vezes sem forças, muitas dores de cabeça, esquecimento, tenho experimentado vários medicamentos e feito vários exames, mas sem resultado.» (T.17).

Contudo, como eles afirmam, sentem necessidade de encontrar uma justificação para a sua síndrome e que afaste de si a desconfiança de doença mental: «... *havemos de demonstrar que merecemos todo o respeito, sendo consideradas pessoas que sofremos, mas que não somos "coitadinhos" nem "malucos", nem "hipocondríacos"*» (T.605); «... *aqui em Évora onde moro ninguém me quis fazer a fisioterapia recomendada pela minha reumatologista; inclusivamente 1 médica daqui disse que isto era 1 doença de malucos porque se tratava com antidepressivos.*» (T.233). O único paciente homem que entrevistámos, referiu-nos: «...*depois de quase todos os tipos de análise e testes, para o fim puseram a hipótese de ser qualquer coisa psicológica e a minha médica de família sugeriu que fosse consultar um psiquiatra ou um psicólogo. Não fui porque penso que melhor do que ninguém eu sabia o que estava a sentir e sabia que não era da minha cabeça.*» (Pi3).

Apesar de se falar nesta patologia há mais de 20 anos, em Portugal, essa situação ainda vai acontecendo. Com menos intensidade, pensamos nós, devido à informação dispensada pela Direcção-Geral de Saúde, como acima indicámos, mas segundo depoimentos de pacientes verificamos que elas persistem e os doentes ficam exasperados por não encontrarem quem os entenda: «...*[os] profissionais de saúde que já me disseram de caras que a fibromialgia não existe! Que é uma moda e não uma doença! Que é uma mania de quem não quer trabalhar e é preguiçoso!*» (T.618); ou ainda «... *faziam-me pensar que era tudo psicológico, que exagerava, até me deram a entender que deveria ter problemas conjugais [...]*» (T.41).

Face a esta atitude, ou preconceito, que os pacientes de uma maneira geral apresentam perante a psiquiatria, entrevistámos um médico de família que confirmou essa ideia feita sobre a psiquiatria mas que, no fundo, reflectem as representações que circulam sobre os problemas do foro mental. «*Nós temos um contacto continuado com os utentes e eu acabo por resolver muitas coisas aqui [...]* Aqui, eu vou falar por mim (e acho que falo pelos meus colegas daqui...), evitamos ao máximo..., não temos nada

*contra os nossos colegas psiquiatras, mas evitamos ao máximo enviar a parte das depressões, das ansiedades, dos distúrbios de ansiedade; tentamos que os tratem aqui. Só quando as coisas não... nitidamente não funcionam, é que enviamos... e temos a noção em que a própria ida a um psiquiatra é muito angustiante para o utente. Mesmo a própria, eu acho que até mesmo a própria ida à psiquiatria agrava a depressão.»* (MF20M).

Apesar de fugirmos ao assunto central do nosso estudo não podemos deixar de referir, dentro da observação etnográfica dos espaços em que circulámos (ou em que estivemos à espera durante horas) a curiosidade que sentimos frente a um cartaz que encontrámos numa das nossas idas ao Hospital de Miguel Bombarda e que pensámos se destinaria a combater o estigma face às doenças mentais. Era um cartaz simples, com um jovem adulto, vestido com roupas normalmente usadas pelos jovens adultos: ténis, *jeans*, com um aspecto fisicamente saudável que, de braços cruzados, descontraído, olhando de frente para quem o está a ler nos diz: «O meu problema é esquizofrenia. Qual é o seu?» Se bem que a nossa atenção tenha ficado presa àquela cartaz, que nunca tínhamos observado em outro lugar, apesar da sua mensagem frontal nos parecer interessante e com probabilidades de passar, achámos estranho este cartaz encontrar-se num espaço em que quem o frequenta apresenta algum problema mental! Terá como intenção lutar somente contra o estigma que existe face à esquizofrenia? Mas se todos os problemas mentais são, se alguma maneira estigmatizados...! Ainda que tenhamos interpelado um dos médicos sobre esse facto, não conseguimos esclarecer-nos, porque o nem o médico em questão tinha reparado ainda no cartaz. Contudo manifestou a sua contrariedade face a esse cartaz: *«não se deve esconder mas também não deve publicitar, quer dizer, nós não precisamos de andar a dizer qual é a doença que temos; claro que é uma mensagem aos doentes e eventualmente é uma mensagem para a sociedade também, mas essa mensagem, por muito boas intenções que tenha, não passa assim, o estigma da doença mental é um estigma grave, há pessoas que são ostracizadas, despedidas, menos consideradas, porque se sabe que têm doença mental.»* (MP33M).

Este facto recordou-nos o estigma sentido por estes pacientes, quando o seu mal-estar é associando a perturbações de ordem mental. Mas, existem outros aspectos, igualmente estigmatizantes que são associados a estas pacientes, como, por exemplo, a insatisfação sexual, quer da paciente, ou quer do seu companheiro serem recorrentes na

configuração dos médicos que descrevem da síndrome. Tendo colocado esse tema a uma das médicas, recebemos como explicação: «*A vida sexual parece-me que não deve ser muito interessante; Com a medicação que elas tomam, perdem apetite sexual de certeza! E acho que aquilo já deve andar mal para chegar à medicação!*» (MR60M); ou ainda: «*O que se passa é que estas mulheres não têm vida sexual activa normal, por dor, porque não estão bem psicologicamente, porque estão deprimidas; uma pessoa com depressão, com dor generalizada, que já lhe disse que não lhe chamava músculo-esquelética, há-de-lhe apetecer ter uma vida sexual normal, há-de ter libido sexual? Não têm! É normal!*» (MR51M).

Contudo, este mesmo médico desvalorizou este facto, relativizando-o com quadros semelhantes, que são transversais na sociedade e em que nem todas as pessoas desencadeiam fibromialgia: «*... a vida sexual, se tiver uma vida sexual regular, isso está descrito que faz parte da homeostase, faz parte do bom funcionamento do nosso organismo; liberta determinadas substâncias que são benignas e que fazem as funções do organismo funcionar melhor; isso é um facto. Agora, não é por a mulher ser mal amada, digamos assim, do ponto de vista sexual que desencadeia um quadro fibromiálgico! Porque então, todas as pessoas, quando o homem começa..., e não utiliza Viagra ou outras substâncias similares, começavam a ter todas fibromialgia porque não têm uma actividade sexual normal!?*» (MR51M).

No entanto, se alguns médicos olham essa insatisfação como uma consequência, outros há que a referem como uma causa. Verificámos que, entre alguns médicos ou em algumas especialidades, sejam eles do género masculino ou feminino, correm uma série de dichotes que assentam precisamente na vida sexual das pacientes, fazendo-se trocadilhos brejeiros onde se joga com as letras que constituem a sigla da Síndrome de FibroMialgia (SFM), ou tecendo-se afirmações como a de uma especialista de Medicina Física e de Reabilitação que classificou as fibromiálgicas como «*...umas mal amadas, mal comidas, insatisfeitas com a profissão!*» (MFR25F).

A reacção dos médicos que acreditam no verdadeiro sofrimento destes pacientes quando os confrontámos com estas afirmações, foi sempre de repúdio. Uma reumatologista, comentou no mesmo tom: «*Como se elas não o fossem!*» (MR37F). Uma outra afirmou: «*eu não partilho minimamente desse tipo de ideia e até acho grosseiro em termos de brio profissional [...] e até me deixa um bocadinho triste com a*

*classe, [...] não me cabe a mim estar a fazer juízos de valor de quem quer que seja ou a tirar esse tipo de conclusões. Não partilho minimamente essa opinião.» (MR55F).*

Encontrámos uma outra perspectiva estigmatizante face a estes pacientes quando são associadas ao oportunismo, simulando as dores para obterem benefícios, como já acima referimos. No entanto, as especialidades ou médicos mais conhecedores da condição afirmam que, se bem que apareçam casos de pessoas que simulam as dores: *«identificam-se muito bem os simuladores de fibromialgia. Identificam-se muito bem, porque, lá está, como os sintomas são tão dispersos, não é? há muitas pessoas que pretendem adquirir este diagnóstico para outros fins, não é? Mas essas pessoas também são relativamente e facilmente identificáveis.» (MR59F).* Uma médica apresentou-nos mesmo o exemplo de uma doente sua: *«Tenho uma doente que está ótima hoje em dia, que mora na margem sul, tem 50 e poucos anos, está ótima, conseguiu-se reformar, não sei como é que ela se conseguiu reformar, mas está ótima com o ganho secundário que a doença lhe dá. Não quer melhorar mais: - Nem pensar, então eu tenho uma casa com três andares, chego à garagem, pouso o saco das compras e o meu marido ou os meus filhos que venham buscar os sacos, que eu tenho uma fibromialgia e não posso mexer! - E está confortável com isto. Não quer melhorar mais pois tem um ganho secundário suficiente com as dores que tem e manipula aquela família de uma maneira suave.» (MR58F).*

No entanto, uma outra médica explica-nos o facto desta forma: *«Isto é como tudo na vida. A doença não classifica ninguém! Há pessoas que se aproveitam desta doença para não trabalhar! Para andar a chatear os médicos e as Juntas Médicas e querem baixa; e há outras que dizem assim – Tenho dores, deixa ter! Vamos ao cinema? Vamos ao cinema! Tenho encontrado aqui pessoas vigaristas! Autênticas vigaristas! Pessoas com 40 e poucos anos que não fazem nada, continuam a engordar, não fazem nada e querem baixa...» (MFR21F).*

Por outro lado, sendo grande a experiência de contacto com estes pacientes, não são os episódicos casos de simuladores que levam os médicos mais conhecedores a enveredar pela generalização do oportunismo entre estas pacientes: *«eu penso que a doente não quer ter esta doença, ao contrário de algumas afirmações que são feitas no sentido de que os próprios doentes é que causam a doença e depois eternizam-na devido ao seu mecanismo de compensação que têm e da atenção que se tem com a própria doença; eu penso que, no fundo, causa uma certa tristeza; verifica-se que a*

*doença lhes causa uma profunda infelicidade, são pessoas profundamente infelizes»* (MFR57M). Por essa razão é que achámos que a seguinte opinião não podia partir de alguém que possuísse um profundo conhecimento da síndrome: *«o tema [...] com a mediatização até está a ser uma doença da moda, entre aspas, não é uma coisa boa em si mas agora é uma coisa da moda, acho que até se está a banalizar um pouco e as pessoas [...] Eu acho que haverá doentes que gostam de dizer que a têm.»* (MN38M). Ou ainda aqueles que nos disseram que as pessoas gostavam de afirmar que tinham fibromialgia porque *«Para essas doentes dizerem-lhes que têm a doença é uma espécie de promoção social, é uma certificação de que têm uma doença. [...] Quando [X] e [Y] apareceram a dizer que tinham fibromialgia, ficaram todas satisfeitas, pois têm necessidade de se agarrar a exemplos de pessoas normais para se sentirem normais. Dá-lhes estatuto!»* (MFR24F).

E, mais convictos ficámos do preconceito e juízos de valor presentes nas afirmações destes dois últimos médicos, ao generalizarem os comportamentos das pacientes com fibromialgia quando, uma médica especialista da dor, nos afirmou: *«Diz-se que são as mulheres mais novas, com preocupações mais urbanas, mas eu tenho doentes velhas, camponesas que me parece que têm fibromialgia e não têm problemas de seguir as doenças da moda ou da [pessoa Y], nem com esse tipo de preocupações face aos maridos.»* (MD32F).

De facto, a partir das entrevistas a pacientes, mais nos convencemos de que o discurso homogeneizante pela negativa, não correspondia ao que observávamos, constituindo, mesmo, uma falta de respeito pelo *outro* que sofre. Assim, verificámos por parte da maioria das pacientes que não se integraram em qualquer Associação de doentes, que são pessoas que não falam sequer do seu problema: *«Eu continuo a recusar a ideia de que tenho fibromialgia! E nem falo disto a ninguém! Às vezes as pessoas vêem-me com um ar muito abatido, nota-se muito na minha cara o meu bem-estar ou o meu mal-estar, fico com olheiras muito profundas, fico muito pálida, e depois eu tenho hipoglicémia, tenho a glicemia sempre muito baixa! Eu acordo com a glicemia para aí a 30 e depois de um bom almoço, não sobe para além dos 80 ou 90, portanto, é uma glicemia baixa! Tenho que andar sempre a comer a miúdo, coisinhas doces ou mais calóricas, hidratos de carbono e nota-se logo na minha cara que estou fraca, que não estou bem e as pessoas às vezes perguntam-me “Mas o que é que se passa consigo? Hoje está com um ar tão abatido? Está muito cansada?” E eu digo “Ai, estou cansada,*

*estou!” e pronto, não deixo aprofundar muito a conversa! Não gosto muito de falar sobre o assunto; não quero que olhem para mim como uma pessoa doente» (Pi2). Ou ainda esta outra: «...às vezes é-me difícil de ultrapassar, porque eu nunca fui assim; portanto, isto às vezes custa-me um bocado, mas ultrapassa-se. Até porque muito poucas pessoas sabem que eu tenho. Não, não divulgo, até não me lembro como é que eu [lhe] disse. Porque as únicas pessoas que sabem são: meia dúzia de colegas, a minha orientadora, porque por vezes eu passo por períodos, que tenho que me retirar um pouco, ficar uma semana de repouso, etc. Algumas pessoas da minha família; portanto, só mesmo um núcleo mais chegado; porque não..., detesto aquela coisa de terem pena ou, “coitadinha!” ou, “já tem tanto que fazer, a casa, a filha, os estudos, outra vez o trabalho, isto, aquilo, e agora surgiu isto!” E, portanto, eu não, não gosto, pronto; às vezes as pessoas perguntam...e eu digo: são as hérnias...e pronto, fico por aí.». O “dar a volta por cima” é um factor comum nestas pacientes: «...raramente falo no assunto. A razão é simples, prefiro centrar-me na cura e não na doença. Ao falar permanentemente do assunto, acredito que estamos a chamar a energia da doença e a puxar mais doença e mais dor. Também não me nego a falar, quando vem a propósito ou quando questionada, sobretudo pela minha família ou alguns amigos mais próximos.». (Pi9).*

Desrespeitadas pela descrença nas suas queixas, sem encontrarem um alívio eficaz para as dores que sentem, e muitas vezes sem a compreensão dos familiares e dos colegas de trabalho e amigos, algumas destas pessoas acabam, por vezes, por se fechar, o que agrava a sua situação de saúde, quer física, quer psicológica: «...só sei que esta doença, se assim se pode chamar, é devastadora pela falta de compreensão das pessoas, familiares e até mesmo amigos sem, claro, dizer a sociedade...» (T.611); «A falta de compreensão dos que nos rodeiam, colegas de trabalho e até alguns familiares ainda é o que mais dói.» (T.23); «Passei pela fase de desacreditação, ninguém acreditava no meu cansaço, na minha desmotivação, nas minhas dores. Comecei por deixar de me queixar e sofrer sozinha, consequentemente o mau humor, a indisposição para fazer o que quer que fosse. Incompreendida, claro está.» (T.27). Mais concretamente umas das pacientes desabafou: «...sim, ouvi alguns comentários do tipo: “Ah isso é doença da cabeça!!! Tás é deprimida! Vai-te tratar, que logo passa!!!”, surgiu dum colega que, curiosamente, é também enfermeiro. Mas penso que foi a única situação. [...] reagi mal, mas aceitei que existem pessoas ignorantes e que não são

*capazes de compreender a dor do próximo. Só lamento que na área da saúde se encontrem pessoas destas.» (Pi9).*

Quando perguntámos a um médico entrevistado se havia preconceitos face à síndrome, respondeu-nos: *«Não é preconceitos, é falta de informação. Muitas vezes sacode-se a nesciência com a recusa e com a negação! Que isso não existe, que isso é uma coisa que andam para aí a inventar!» (MN42).*

O problema, quanto a Helman, é o seguinte:

*«...o modelo biomédico de doença não constitui uma realidade científica racional internamente consistente; abre-se, antes, a diferentes interpretações mesmo entre os profissionais da saúde. As doenças, longe de serem homogéneas, são definições que variam de acordo com a especialidade do médico que a elas se dedica, com o contexto, a audiência, o tipo de condições, assim como com as características do médico e a sua posição na hierarquia Profissional.» (Helman, 1985: 294).*

Essa a razão por que encontramos várias afirmações de médicos a apontarem para a multidisciplinaridade: *«O problema do doente fibromiálgico [...] é que é um doente que suscita uma boa ligação de várias especialidades e como sabe, aí é que reside o grande problema. Portanto, é um doente que deve passar por vários especialistas e tem que haver realmente um bom entendimento, quer quanto ao diagnóstico, o diagnóstico que afirma a doença e o diagnóstico que exclui outras doenças: no diagnóstico afirmativo, no diagnóstico diferencial. E isso é que é mais difícil encontrarmos, a boa articulação entre o fisiatra, entre o reumatologista, entre a medicina interna, entre o especialista de medicina do sono, etc., etc., para que o doente fibromiálgico entenda o que tem e beneficie da convergência destes saberes no seu tratamento.» (MN42M).*

A dificuldade de diagnosticar a síndrome e os constrangimentos que o insucesso da terapêutica traz ao médico foi-nos apontada como uma das razões por que os médicos não gostam de receber estes pacientes: *«há um outro motivo que eu acho que leva alguns médicos a, a não gostarem destes doentes. É que ninguém gosta de reconhecer que é incompetente. O médico lida muito mal com o insucesso. Se calhar como todos os profissionais... se calhar um canalizador também lida mal com o insucesso..., quer dizer, mas os médicos lidam particularmente mal com o insucesso. E de facto estes doentes, o seu manejo, o seu tratamento, a sua clínica traz-nos uma percentagem de insucesso que é bastante superior à que nos trazem os outros doentes. E portanto isso causa desconforto. Se calhar a maioria dos médicos não gosta. O*

doente chegou e ele diz: “não está melhor ainda? Ah, mas que chatice, que é que eu vou fazer? Basta!”. (MR52M).

Esta afirmação recordou-nos um episódio referido por um paciente homem, o único homem *fibromiálgico* que entrevistámos: *«Ando a tratar-me com uma médica de Medicina Física e de Reabilitação que foi quem me diagnosticou e nunca mais fui à médica de família! Há dias passei por ela, porque tive de ir ao Centro de Saúde e deu-se um caso engraçado. Ao ver-me bem, comparado com o estado em que eu estava quando a procurava, perguntou-me que era feito das minhas dores. Quando lhe disse que afinal o que tinha era fibromialgia, respondeu-me, “Ora, Pedro, isso é doença de mulheres!” e eu calei-a respondendo a brincar: pois é, é o meu lado feminino, doutora! Só queria que visse como ela ficou séria com a minha resposta. Compreendeu que não só tinha falhado no diagnóstico, como continuava a tecer juízos de valor!»* (Pi3).

Foram, realmente, muitas as referências à associação desta síndrome à mulher, como já vimos na análise documental, contudo um dos médicos generalistas alerta-nos para factores que podem estar subjacentes a essa tão grande diferença de prevalência da síndrome nos indivíduos do sexo masculino: *«A verdade é que eles podem é não estar tão atentos como isso e a própria depressão é provavelmente muito mais mascarada no homem; é mais difícil para nós fazermos o diagnóstico de depressão num homem do que numa mulher! Na mulher é um quadro escarrapachado e no homem é sempre um quadro mascarado; temos que valorizar um bocadinho aqueles sinais..., às vezes é só um consumo de álcool aumentado, e a gente no fundo percebe que há ali uma componente importante. Em Medicina, nós, para fazermos um diagnóstico, temos que pensar nas situações e se não pensarmos nas situações nunca faremos o diagnóstico, passa-nos à margem; e este é uma questão do nosso raciocínio clínico; se nós não estivermos habituados provavelmente passa-nos ao lado e a gente não a vê; portanto é bem provável que existam situações também no homem, mas nós não estamos tão despertos para isso.»* (MG23M).

### 10. 3 O regime de envolvimento dos actores

No cruzamento destas controvérsias, o nosso interesse é verificar como reagem os pacientes em situação, isto é, na sequência de todo este processo. Aplicando o modelo conceptual da sociologia pragmática, procuraremos observar por que tipo de regime de



envolvimento (Thévenot, 2006) os indivíduos em causa, médicos e pacientes, empreendem a sua relação activa nesse processo e face à situação de incerteza.

Convém aqui recordar, ainda que brevemente, que as diferentes formas de *envolvimento* se encontram implicadas nas diferentes maneiras de nos colocarmos uns perante os outros, nas diferentes formas da existência social que não têm a ver com uma diferença espacial, mas com a relação que os actores mantêm com a realidade dos outros actores, com quem interagem ou não, e cujo *envolvimento* se pode estabelecer a diferentes níveis. A vida do dia-a-dia exige uma mobilidade incessante entre o próximo e o público segundo «uma geometria variável do *envolvimento*. A versatilidade pragmática reclamada pela vida nas sociedades contemporâneas deve ser apreendida em toda a sua amplitude, segundo categorias apropriadas que as teorias sociais disponíveis não oferecem» (Thévenot, 2006: 54).

Deste modo, o modelo dos *regimes justificativos de acção*, anteriormente descrito, apresenta-se como o primeiro regime elementar de *envolvimento*, «em que as pessoas e as coisas envolvidas na acção justificável são qualificadas segundo *ordens de grandeza* que permitem avaliações atribuídas a bens comum.» (*Ibidem*: 14). Este regime tem a ver com as acções em público, com o olhar dos outros, com a comunicação pública que pode discriminar, uma vez que sendo as condutas reflectidas, elas têm que ter em conta o seu reflexo sobre os outros. Este público, constituído pelos outros referentes, tem peso no julgamento e na preparação da acção face a esse julgamento crítico. «A legitimidade das *ordens de grandeza* que servem ao julgamento não é arbitrária, mas regida por uma gramática de um bem comum que exprime o sentido vulgar do justo e do injusto a propósito das desigualdades de capacidade e de poder.» (*Ibidem*: 9).

No segundo *regime de envolvimento*, a que Thévenot chama de *regime do plano* (*Ibidem*: 9), a pessoa é tratada como um indivíduo autónomo e claramente desligado do seu ambiente, portador de um plano de acção que define a avaliação daquilo que lhe interessa. Neste regime, o ambiente material é encarado nas suas funcionalidades, em função do apoio que dispensam à realização do plano e, por isso, do indivíduo.

Quanto ao terceiro *regime de envolvimento* apelidado de *regime de familiaridade* (*Ibidem*: 14), o actor e o seu ambiente envolvente encontram-se comprometidos segundo ligações particulares sendo o seu acomodamento avaliado como um bem-estar que permanece primordial à manutenção de uma personalidade.

Apresentando-se estes três regimes especificados na relação das pessoas com o mundo no qual desenvolvem a sua actividade, eles proporcionam-nos a percepção dos *envolvimentos* mútuos, associando uma pluralidade de condutas de pessoas diferentes.

Tentaremos aperceber-nos do regime de acção em que se movimentam ou dos regimes de envolvimento que os indivíduos vão empreender e que podem estar associados à perspectiva de saúde que privilegiam. Isto é, se consideram a saúde como um bem comum (Boltanski & Thévenot, 1991) o que poderá levar a que passem de um regime de envolvimento a outro, como adiante observaremos, ou se a saúde é encarada numa perspectiva de um bem em si (Dodier, 2005), universal, e, neste registo, os indivíduos, de uma forma singular, envidam esforços no sentido de obterem esses cuidados a que se acham com tanto direito como qualquer outro cidadão: nem mais, nem menos.

Esta observação vai incidir sobre dois corpus de informação, chamemos-lhe assim. Por um lado os testemunhos deixados no site que consultámos, e através do qual acedemos a depoimentos de inúmeras pessoas (770) que, por diferentes razões, aí acediam. Por outro lado, como já referimos, os pacientes entrevistados que apresentam como dissemelhança maior o facto de uns se encontrarem associados à MYOS, uma das Associações de apoio aos doentes com fibromialgia, e os outros não pertencerem a qualquer Associação, se bem que nem todos apresentem a mesma justificação para não o terem feito. A incerteza das interacções diárias leva a que tenhamos em grande consideração o conceito de acção e de reflexividade que estarão na base dos diferentes regimes de envolvimento dos actores e que são activados a partir das suas operações críticas com vista a estabelecerem aquilo que em cada situação é da ordem do desejável.

#### A - O site como espaço de partilha de informações e emoções

No espaço de partilha de experiências constituído pelo *site*, onde essas experiências não são realizadas face a face, encontramos quatro situações-tipo que classificámos segundo a posição dos indivíduos perante a *fibromialgia*: 1) os pacientes já diagnosticados por um médico como padecendo da síndrome; 2) os indivíduos que não tendo ainda encontrado um diagnóstico, tiveram conhecimento do *site*; 3) familiares e amigos de pessoas com a sintomatologia ainda não diagnosticada; 4) indivíduos ligados a uma das associações vocacionadas para o apoio aos pacientes com *fibromialgia*.

Esta classificação, de alguma forma, foi estabelecida com base no interesse que os moveu a entrarem no *site*, nele deixarem depoimento e, a partir desta interacção, podemos observar as reacções que esse contexto, o ambiente cibernauta, vai provocar na própria conduta dos indivíduos, nos seus *regimes de envolvimento*.

Assim, verificámos que os indivíduos já classificados como padecendo da síndrome, aí se dirigem quer numa perspectiva de partilha da sua experiência, quer numa denúncia de condutas sentidas por eles como estigmatizantes<sup>89</sup>, quer como estímulo dos outros pacientes para que não se deixem “ir a baixo”, ou quer ainda numa atitude de agradecimento aos responsáveis do *site*, entendido como tendo sido criado pela MYOS, o que verificámos, mais tarde, não ter acontecido.

Por vezes estas intenções encontram-se todas no depoimento de um mesmo indivíduo: *Tenho 27 anos e foi-me diagnosticada esta doença há um ano. [...] É “bom” saber que existe alguém como o mesmo problema, que não sou a única, pois eu já andava a ficar muito afectada a nível psicológico, é que as pessoas não me compreendiam, diziam que era tudo imaginação minha, que se eu não pensasse nas dores que elas desapareciam. Não é bem assim. Quantas vezes eu me isolava e chorava por ninguém me compreender, o quanto eu queria que as dores desaparecessem... [...] Agradeço a vossa ajuda/apoio e um bem-haja para todas as fundadoras da associação. Força para todos, estamos todos juntos nesta luta.» (T.20).*

O segundo grupo é, como assinaléi mais acima, constituído por indivíduos que, não compreendendo o problema de saúde que os perturba, tomaram conhecimento do *site* e nele entraram para colocarem dúvidas, exporem o seu caso e obterem informação que lhes possa ser útil, aproveitando o contexto para exporem o seu sofrimento físico e expressarem o seu estado de sofrimento moral: *«Consultei hoje pela 1ª vez o site sobre fibromialgia [...] Tenho dúvidas sobre os meus sintomas [...] O que hei-de fazer? Obrigada por poder exprimir o que sinto, não sei se alguém me poderá dizer onde posso consultar um médico que me ajude a perceber [...]» (T.14); «Preciso de ajuda! Tenho 40 anos e há mais de 2 que procuro ajuda. A minha médica de família já nem quer ouvir falar de mim. Acho que não acredita nas minhas queixas. Ainda hoje fui mais uma vez mandada para neurologia. Gostava que me ajudassem! Como posso ter a certeza de sofrer de fibromialgia, quem consultar e ser acreditada!» (T.31).*

---

<sup>89</sup> O adjectivo é nosso, tendo em conta o conceito de estigma de Goffman (1975), como um atributo que em determinada sociedade leva ao descrédito.

O terceiro grupo de participantes procuraram o *site* porque algum familiar ou amigo tem uma sintomatologia que não compreendem, ouviram falar sobre o *site* na TV, na rádio ou em algum jornal e aí se dirigem, essencialmente para se informarem e pedirem algum conselho sobre o local onde a pessoa doente se possa dirigir a fim de ser diagnosticada. De qualquer maneira mostram-se gratos aos organizadores do *site* e por vezes dirigem-se mesmo aos outros participantes incentivando-os: *«Obrigada pelo vosso site! Fiquei muito mais esclarecida. A minha mãe apresenta todos os sintomas desta doença, mas ainda não lhe foi diagnosticada. Já anda há três anos a fazer exames e não conseguem descobrir de onde vêm as imensas dores e cansaço que tem sempre. Obrigada pelos esclarecimentos e as melhoras a todos!!»* (T.24); *«Dado que recentemente foi diagnosticada Fibromialgia à minha esposa interessei-me bastante pelo problema e tento compreender verdadeiramente os problemas que esta doença tem associados. Parabéns pelo vosso site, continuem.»* (T.29).

Finalmente, o quarto grupo é constituído por pessoas, de facto, ligadas à MYOS mas que aí acedem por terem conhecimento de que nesse *site* são colocadas dúvidas, pedidos de esclarecimento. Assim, participam igualmente na troca de mensagens, fornecendo informação, por vezes personalizadas, como resposta a uma determinada “entrada” que eles nomeiam. Por outro lado, prestam igualmente informação sobre eventos que tiveram lugar ou possam vir a realizar-se, e que respeitem à *fibromialgia*, para que quem se sinta motivado aí se dirija: *«Como uma das fundadoras da Myos venho aqui publicamente agradecer todas as mensagens de apoio e carinho que acabei de ler. O nosso muito obrigada e sabem que poderão sempre contar com a Myos...»* (T.74); *«A Myos vai de vento em popa! Temos centenas de associados e 118 médicos de várias especialidades e técnicos de saúde a apoiarem-nos. Estivemos presentes na EULAR<sup>90</sup> (congresso europeu de reumatologia) em representação dos doentes fibromiálgicos e com síndrome de fadiga crónica portugueses. A todos o nosso obrigado pelo apoio. Prometemos fazer sempre mais e melhor.»* (T.94).

Como este *site* se iniciou nos primeiros meses de 2003, à medida que o tempo passa, as informações dão-nos conta do desenvolvimento da organização: *«É muito gratificante ler todas estas mensagens e sentir que a Myos tem feito um bom trabalho apesar de todas as nossas limitações. Este sábado, dia 12, fazemos 2 meses de existência e já contamos com cerca de 400 médicos de todas as especialidades e com*

---

90 European League Against Rheumatism. (EULAR).

*quase 300 associados. A vossa colaboração é o ânimo para o nosso trabalho. Obrigado a todos.» (T.107).*

Observámos igualmente que, neste espaço, para além dos indivíduos pertencentes à organização, se encontram outras pessoas que de vez em quando a ele regressam: quer prestando uma informação, quer dando conta do seu estado: *«Estou aqui a escrever, novamente, porque tenho necessidade de comunicar tudo o que sinto e, neste momento, sinto que é possível combatermos esta doença e minorarmos os seus sintomas.» (T.61).* Este facto mostra-nos que o *site* é sentido como um espaço que lhes pertence e onde, de algum modo, podem dar largas aos seus sentimentos e frustrações sentindo que do outro lado há um sem número de pessoas que as compreendem: *«Tenho 37 anos e ainda queria fazer tanto nesta vida! Chorei ao ler o vosso site, a esperança renasceu! Afinal não sou histérica... Um grande bem-hajam!» (T.138); «...Agradeço desde já o vosso apoio e a oportunidade de desabafar.» (T.41).*

Tendo em conta os movimentos do actor, mas igualmente a forma como o ambiente que o envolve lhe responde e o modo como ele entende essas respostas, aquilo a que Thévenot chama de «"realismo" de cada regime» (2001) aspecto dinâmico das actividades dos indivíduos, vemos que o *site* constitui uma espécie de rede não só informativa, mas de comunicação, onde as pessoas, não se encontrando face a face, de alguma maneira sentem a presença e apoio dos outros. Partilhando, a maior parte deles, os mesmos sintomas e as mesmas queixas, estão todos em condições de dizer aquilo que, por si, sabem que os outros necessitam que lhes seja dito. De algum modo estes depoimentos são circulares, isto é, não se apresentam como exigências que devam ultrapassar o círculo dos participantes, antes se limitando a reforçarem-se uns aos outros, num ambiente onde, de uma forma não visível, identificável, dão visibilidade ao problema. Apresentando-se como um meio de impessoalidade, a Internet permite aos que receiam ser alvo de estigma tecerem considerações sobre o que sentem.

Encontram ali as condições para exporem entre pares o seu sofrimento sem que sobre eles se formem juízos de valor, funcionando, de certa maneira, como uma compensação para a sua identidade magoada, resultante da forma discriminatória com que se sentem, por vezes, tratados por parte de algumas pessoas dos diferentes sectores sociais em que circulam, mas, igualmente, por parte de muitos dos médicos mal informados sobre o seu problema e que, de uma forma desastrada, pouco cuidada, agravam o seu mal-estar emocional. Como nos referiu um dos médicos com quem

conversámos: «...geralmente os médicos o que dizem é «Não tem nada, vá para um psiquiatra!» É como se a pessoa se sentisse desvalorizada na sua queixa. O que o médico deve dizer é, “Olhe, do ponto de vista físico não encontramos nada, mas a senhora sente as dores, não estou a negar que as sinta, mas provavelmente isto é devido a outras coisas que é preciso pesquisar”.» (MP9M).

Daí a manifestação de agrado que os pacientes apresentam face aos termos encorajadores e à entejuda que sentem por parte do *site*, nem que seja só pela simpatia e afecto transmitido: «...*Reaprender a viver de uma forma diferente, com as estratégias adequadas e acreditando que há muitas coisas belas ao nosso alcance é o desafio que enfrentamos. É para isso também que existe este site. Para divulgar e partilhar esperança!*» (T.173).

### **B – O corpus constituído pelas entrevistas**

Como referimos, as 18 entrevistas por nós realizadas foram aplicadas, quer a pessoas pertencentes à Associação MYOS, quer a pacientes que fomos encontrando um pouco numa amostragem por *bola de neve* e, na sua maioria, as pessoas de um ou de outro grupo apresentam discursos e atitudes muito diferentes perante o mal-estar.

No grupo constituído pelas pacientes pertencentes à MYOS encontramos aquelas pessoas que seguindo um *regime de acção justificativa*, movidas pelo interesse do *bem comum*, se voluntarizaram para aí desenvolverem uma actividade que podemos inserir na *citê cívica*, o mundo cívico em prol dos objectivos da Associação. Aí, aquelas que trabalham como voluntárias, através de uma rotação programada, permanecem três tardes por semana, passando informação aos pacientes que a eles recorrem quer através do telefone, Internet ou pessoalmente, e a quem disponibilizam folhetos informativos, boletins, contactos de médicos e outros técnicos que se dispuseram a receber em consulta os pacientes associados, fazendo-lhes preços mais económicos; por outro lado, ouvem os pacientes e, presencialmente ou pelos meios que referimos, reconfortam-nos, fazendo-lhes ver que não estão sós, que necessitam de reagir, proporcionando-lhes ocasião de começarem a fazer o luto pelos danos morais que entretanto lhes foram sendo infligidos:

«Dos contactos com outras pessoas com problemas idênticos e da troca de experiências sobre a melhor forma de lidar com adversidades que não controlamos, resultaram algumas dicas, disponibilizadas por diversos grupos de apoio da Myos, que julgo úteis e por isso são

habitualmente distribuídas às pessoas que assistem às reuniões mensais de inter-ajuda. É claro que antes de mais e, depois do processo de auto-aceitação da condição crónica, há que redefinir expectativas e prioridades, é vital restaurar e manter uma boa auto-estima e também muita força de vontade do próprio, sem isso, nada feito. Cultivar um bom sentido de humor também ajuda bastante! [...] Ninguém deseja sentimentos de piedade que não levam a nada, antes pelo contrário, só contribuem para baixar mais a auto-estima de quem está fragilizado. Deseja-se sim compreensão e sentido de solidariedade, responsabilizando ao mesmo tempo as pessoas e tirando partido das suas aptidões. Todas elas continuam dispostas a dar o seu melhor - acreditem que por vezes bastam pequenos gestos para fazer uma GRANDE diferença.» (MYOS, Internet).

Estaremos somente perante *personalidades* diferentes, para utilizarmos a expressão por demais ouvida quer por parte dos médicos quer dos psicólogos, singularidades individuais, diremos nós? Cremos que nestes casos os factores económicos, sociais e culturais se apresentam como muito importantes. Numa das pacientes que mantém um trabalho pesado de fisioterapeuta, a Fé é um refúgio, uma fonte de energia positiva para superar as dores (se bem que reforçada com o recurso a tratamentos homeopáticos): «*Ultrapassei o medo e Deus tornou-se o meu melhor aliado. Recuso-me a viver na dependência de drogas, mas tive que aprender a pedir ajuda e a parar quando atinjo o limite, e passei a ser mais tolerante comigo mesma.*» (Pi6). Aliás uma outra entrevistada que integra esta configuração aderiu, igualmente a terapias alternativas com bons resultados. Segundo ela: «*Quando soube, senti-me péssima, triste, angustiada, com vontade de desaparecer, adormecer e não voltar a acordar, com dificuldade em aceitar o diagnóstico. No início, tomei os medicamentos habituais, anti-inflamatórios e miorelaxantes. Depois procurei alternativas. Tomei durante algum tempo um medicamento homeopático e passei definitivamente para terapias alternativas, Reiki, meditação, Biodanza, chás, Florais de Bach, e os sintomas têm desaparecido gradualmente. São menos intensos; apesar de muitas vezes o músculo estar mais contraído, as dores são muito menos intensas. A Biodanza ajuda muito e o Reiki também.*» (Pi9).

### **10.3.1 A saúde encarada enquanto um bem em si ou um bem comum**

A partir da leitura destes depoimentos apercebemo-nos de que existe por parte de todos os pacientes uma interpretação da saúde enquanto um *bem em si*, algo a que acham ter direito, sentindo-se constrangidos pelo facto de se encontrarem frágeis e humilhados pelas reacções de alguns médicos que, em vez de os ajudar, lhes diminuem o nível de

auto-estima. Por outro lado, para muitos dos pacientes, a participação neste ciberespaço desencadeou, de alguma forma, uma alteração da sua conduta, não somente face à doença, mas face ao próprio *regime de envolvimento* que até aí mantinham nesse espaço. Por um lado des-singularizam-se face ao problema, tomam consciência de que existem muitas pessoas que passam pela mesma experiência, e esse facto fâ-las encarar a questão por uma outra perspectiva e assumir uma nova forma de *envolvimento* nesse mundo: quer porque se sentem melhor pelo facto de terem desabafado, partilhado com outros o sofrimento, quer porque se decidem a procurar mais informação, procurar um médico, ou ainda, saindo da forma individual, singular, isolada, como a situação de mal-estar era até então vivida, mostrando mesmo interesse em passar desse registo singular, individual, para um *regime de envolvimento* colectivo em torno de um *bem comum*; subir na generalidade, integrando ou mostrando interesse em integrar o projecto colectivo da associação que eles pensam ser promotora do *site*. Aliás, este facto leva-nos a pensar que, como diz Arendt: «Os homens no plural, quer dizer, os homens enquanto vivem e se movem e agem neste mundo, só têm a experiência do inteligível na medida em que falam, se compreendem uns aos outros, compreendendo-se a eles próprios.» (Arendt, 1983: 37).

A nossa amostra de pacientes entrevistados não é suficientemente grande para podermos fazer cruzamentos, porquanto o que nos interessava no estudo era a controvérsia sobre a *fibromialgia* e não o aprofundar do perfil dos *fibromiálgicos*. Contudo, talvez por coincidência, quatro das entrevistadas que “deram a volta por cima” e não sentem necessidade, nem vontade, de integrar qualquer Associação de doentes, têm, todas elas, uma formação superior. Cremos que esse factor, de alguma maneira, pode ser significativo na reacção ao problema, se bem que tenhamos encontrado igualmente uma pessoa com esta reacção de ultrapassar a síndrome que a afecta e que detém formação académica superior, nas entrevistadas inseridas na *MYOS*, fazendo parte dos corpos dirigentes dessa Associação. Seria interessante desenvolver esta perspectiva e aprofundar esta hipótese.

#### 10.3.2 Regime justificativo de acção na defesa de um bem comum

A *MYOS* dá-se a conhecer através da sua participação no *site*, e apresenta-se, de alguma forma, como porta-voz da totalidade dos casos de sofrimento, exigindo o reconhecimento público dos prejuízos morais que lhes foram e continuam a ser



infligidos: «...devemos dar o exemplo no dia-a-dia, com um procedimento correcto e uma atitude firme, mas serena e equilibrada. Deste modo seremos, acabaremos por ser respeitados pela comunidade científica e pela opinião pública em geral, enquanto doentes, fazendo valer os nossos direitos, mas também cumprindo os nossos deveres na sociedade e valorizados também pelas aptidões reais que felizmente ainda mantemos, quer na vida familiar e social, quer na vida profissional.» (T.409).

Se analisarmos este regime de acção, encontramos-nos, segundo Thévenot, no primeiro *regime de envolvimento* na acção, o regime que se enquadra na perspectiva dos *regimes justificativos de acção* (Boltanski e Thévenot, 1991), podendo a sua demanda de justiça ser associada a um *mundo cívico*. Senão, vejamos: o problema coloca-se em torno de uma situação conflitual, ou não consensual, como aquela que temos vindo a referir. Para que a ordem política em causa seja considerada como legítima é necessário que os indivíduos implicados na situação pertençam a uma humanidade comum: os pacientes, familiares, amigos que, numa perspectiva cívica, democrática, se colectivizaram utilizando as associações como porta-vozes, numa relação de delegação e empunhando como dispositivo de comunicação as formas legais que se encontram à disposição dos cidadãos para fazerem ouvir e valer os seus direitos, avançando mesmo para o reforço dos seus direitos perante a União Europeia<sup>91</sup>; desta forma, todos eles ignoram os seus interesses particulares, apresentando uma vontade geral visando o *bem comum*, subindo na generalidade, tornando-se equivalentes num plano público de justiça, exigindo que as instituições públicas os respeitem e reconheçam como doentes com os mesmos direitos de assistência e de respeito devido a qualquer outro doente.

Contudo, não só os pacientes, mas também alguns profissionais de saúde estimulam a adesão dos pacientes a Associações. E se alguns reconhecem que as Associações são úteis aos pacientes, porque lhes trazem mais-valias em termos de bem-estar físico e emocional, acompanhando estes pacientes no seu regime de justificação que se insere num mundo cívico: «*Eu, habitualmente quando existem associações de doentes indico aos meus doentes que existe essa associação para obterem informações e tudo o mais. E a MYOS pelo menos durante algum tempo organizou sessões, tipo*

---

91 Em 2007 já a EULAR tinha apresentado recomendações para que se realizasse um estudo multidisciplinar sobre a síndrome da *fibromialgia* que reuniu especialistas de onze países europeus (AA. VV., *Internet*).

*psicoterapia de grupo em que as pessoas vão todas para a mesma sala e cada um ou dois ou três seleccionados apresentam a sua sintomatologia, os seus problemas e tudo mais. É a psicoterapia de grupo, não é?» (MR59F); «Eu acho que todos os doentes com doenças crónicas se devem juntar, nem que seja para partilhar experiências. Tristeza partilhada é meia tristeza. Ao menos ficam a saber que não são os únicos e isso já é bom. Se houver benefícios, melhor! Mas acho que não é uma questão de oportunismo, eles de facto gastam imenso dinheiro com medicação» (MR54F). Ou este outro que nos forneceu, ele mesmo, folhetos de uma das Associações a fim de que nos informássemos in loco do seu trabalho: «...na nossa consulta nós tentamos apenas, de uma forma global, ajudar os doentes, porque brincamos muito, ralhamos muito, e fizemos um folheto para as pessoas, divulgamos um folheto da associação dos doentes, que lhe vou dar.» (MFR21F). Contudo, médicos há que se empenham do mesmo lado da barricada na luta pelo bem comum dos que sofrem: «...eu tenho nisso uma ideia e uma prática que é absolutamente transparente. Eu sou completamente a favor das associações dos doentes. De todas as associações de doentes! Já ajudei, já ajudei a formar a MYOS, fui um dos fundadores também da APOS, da osteoporose, e já fui, já fui vice-presidente e fui Presidente da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas; portanto, como vê, é a minha prática na vida e na profissão. E o meu sentimento em relação a isso é que os doentes devem ter uma voz activa e só em associação é que a podem ter, não só para melhorarem a sua própria condição, como para elucidarem outros doentes, como para se auto-ajudarem a nível de voluntariado e àqueles doentes que mais precisam. [...] Não só por razões humanitárias. De reivindicação, também! Veja, no caso da artrite reumatóide, a conquista de novas participações de novos produtos a 100% para o seu tratamento, a sua disseminação, quer dizer... só estou a falar dos casos que conheço... quer dizer, não é só humanitária, não é?» (MR52M).*

Encontrámos, contudo, alguém que não concorda completamente com a formação das Associações de doentes: *«É curioso que isto das associações também é um bocado pernicioso, que eles juntam-se todos, aglomeram-se e, por um lado é bom por outro lado é um bocadinho pernicioso.» (MN38M).*

### **10.3.3 Regime de familiaridade**

Em maior número, encontrámos os depoimentos deixados por pessoas que acederam ao site ocasionalmente: *«Consultei hoje pela 1ª vez o site sobre fibromialgia [...] Tenho*

*dúvidas sobre os meus sintomas [...] O que hei-de fazer? Obrigada por poder exprimir o que sinto, não sei se alguém me poderá dizer onde posso consultar um médico que me ajude a perceber [...]»* (T.14); *«Dado que recentemente foi diagnosticada Fibromialgia à minha esposa interessei-me bastante pelo problema e tento compreender verdadeiramente os problemas que esta doença tem associados. Parabéns pelo vosso site, continuem.»* (T.29). Adoptando um regime de acção que mais lhes convinha na ocasião, e que seria um *regime de plano*, movidos pela curiosidade ou pela necessidade de obterem alguma informação, não denotam, no entanto, a intenção de deixarem esse cómodo *regime* para se engajarem num outro. Encontrámos, inclusivamente, alguns depoimentos em que os indivíduos o confirmam: *«Até que enfim que há um site assim, muitos parabéns e muita força. Vai ser mais fácil estar actualizada sem me levantar da minha cadeirinha :)»* (T.4). Mas, de uma forma geral, a consulta do *site*, demonstra a necessidade de reconhecimento do seu sofrimento, a necessidade de encontrarem uma tábua de salvação para a recuperação da auto-estima que sentem estar a fugir-lhes pela forma como são tratadas pelos profissionais de saúde a que recorreram, pelo trato com os colegas de trabalho e pela descrença dos próprios familiares. Neste sentido, este regime de acção, se bem que permita a criação de redes de reconhecimento e de apoio emocional, mantém, por outro lado, uma relação quase de impessoalidade, de individualidade que podemos associar ao regime de familiaridade.

Já quanto às entrevistadas não ligadas a qualquer instituição, apesar de as pacientes saberem que elas existem, encontrámos, duas pacientes que apresentando um sofrimento claramente visível, não se associaram ainda a qualquer grupo, onde pensam que poderiam encontrar conforto, se bem que mostrassem interesse em se inserir. No entanto, as condições económicas em que se encontram, não lhes permitem sequer o gasto da passagem nos transportes para se deslocarem a qualquer associação, uma vez que ambas se encontram no desemprego, precisamente devido ao problema de saúde. A entrevista constituiu um momento de desabafo, tendo mesmo chorado, lamentando a incompreensão por parte do marido e o afastamento da filha único apoio emocional que mantinha: *«Fui parar à psiquiatria com um divórcio que eu tive! Se já tinha a fibromialgia não sabia! Houve um divórcio há muito tempo, e nunca mais fiquei a mesma pessoa, mas sempre na paródia! Mas agora não consigo. Não consigo arrumar uma casa, eu olho para a loiça, eu chego a um ponto que quero arrumar um tacho e não tenho força para o lavar. Houve um dia em que entrei ali nas urgências porque*

*pensei que me estava a dar uma coisa porque peguei numa fatia de pão rico e o pão rico caía. Fizeram-me um teste neurológico mas como não viram nada fui para casa [...] só sabe dar valor à fome quem passa pela fome! só sabe dar valor pela riqueza, quem tem riqueza, só sabe dar valor a uma dor de cabeça muito forte quem a tem, porque quem não a tem não sabe dar o valor; tudo nesta vida só se sabe dar o valor quando se passa por as coisas!» (Pi7).* A outra entrevistada, uma senhora guineense que teve que fugir do seu País devido a perseguição política sobre a família, encontrava-se muito debilitada visto que o seu problema de saúde é mais complicado, pois além da fibromialgia tem uma artrite reumatóide e outras complicações respiratórias que não conseguiu explicar. O seu desânimo é evidente: *«Sem condições de vida, isto nem é viver! Às vezes eu até digo, se não tivesse filhos, qualquer dia, pegava numa coisa e matava-me porque às vezes a dor é tão grande, tão grande! E não tenho ninguém que veja para o meu lado! Ninguém! Fartei-me de trabalhar, fartei-me de trabalhar! Descontei e agora estão-me a dar 351 e eu tenho, de medicamentos, 355 euros de medicamentos; e tenho filhas a estudar e o marido desempregado, também!» (Pi5).*

É claro que o sofrimento por que estas pessoas estão a passar de momento e a fase difícil de vida quer económica quer social que atravessam, não lhes permite saírem de um registo de envolvimento singular, perante a enfermidade.

#### 10.3.4 Regime de plano

Por outro lado, encontramos um grande número de consultas ao *site* por parte de indivíduos motivados por um *plano* de busca de informação mas para quem o facto de aí terem encontrado pessoas com as quais se identificaram, levou a uma comparação e identificação entre as suas situações, a uma des-singularização, tornando-se a sua própria situação mais compreensível<sup>92</sup> para eles próprios: *«Estou aqui a escrever, novamente, porque tenho necessidade de comunicar tudo o que sinto e, neste momento, sinto que é possível combatermos esta doença e minorarmos os seus sintomas.» (T.61). Tenho 27 anos e foi-me diagnosticada esta doença há um ano. [...] É “bom” saber que existe alguém como o mesmo problema, que não sou a única, pois eu já andava a ficar muito afectada a nível psicológico, é que as pessoas não me compreendiam diziam que era tudo imaginação minha, que se eu não pensasse nas dores que elas desapareciam.*

---

92 Por serem significativos para o regime que queremos apresentar, pode acontecer repetirmos alguns testemunhos que anteriormente foram utilizados em outros pontos do trabalho.

*Não é bem assim. Quantas vezes eu me isolava e chorava por ninguém me compreender, o quanto eu queria que as dores desaparecessem... [...] Agradeço a vossa ajuda/apoio e um bem-haja para todas as fundadoras da associação. Força para todos, estamos todos juntos nesta luta.» (T.20); «...Reaprender a viver de uma forma diferente, com as estratégias adequadas e acreditando que há muitas coisas belas ao nosso alcance é o desafio que enfrentamos. É para isso também que existe este site. Para divulgar e partilhar esperança!» (T.173); etc.*

Apesar de o sofrimento dos outros não se encontrar suficientemente próximo para que se possa «dar-lhes a mão», e convergir assim para um *envolvimento* pessoal no seu sofrimento, é a partilha do mesmo sofrimento que constitui o elemento que transforma a singularidade de cada indivíduo numa comunidade de pacientes sofrendo o mesmo problema, sendo aglutinador da simpatia entre os indivíduos; cada um experienciou as mesmas dores, o mesmo desconforto, a mesma mofa por parte de familiares e amigos quando se queixavam, a mesma incompreensão por parte de profissionais de saúde.

Não encontramos aqui qualquer sentimento de misericórdia ou de piedade face aos que sofrem, segundo um regime de ágape (Boltanski, 1993), no qual o outro, como acima referimos, é tratado na sua singularidade, sem que se apresente ocasião para o estabelecimento de equivalências, ou de tensões desencadeadas pelo espectáculo do sofrimento, mas o sentimento de comunhão, da existência de um «nós» formado na confirmação da vivência de uma experiência comum. Por esse motivo, não são necessárias muitas palavras para se ser compreendido. Uma simples referência faz recordar todo o processo, emocional e fisicamente doloroso.

Já no caso dos pacientes entrevistados, encontrámos alguns associados da *MYOS* que se fizeram sócios simplesmente para beneficiarem dos serviços que a *MYOS* disponibiliza: apoio psicológico, terapia de grupo, massagens, etc., movidos por um regime de acção claramente de plano em que este depoimento é um exemplo: «*Não, não trabalho na MYOS, só cá venho para as consultas de psicoterapia e venho algumas vezes às massagens, mas poucas; estava também a ser acompanhada por um nutricionista e nunca cheguei a vir à ginástica porque, como vivo na Moita, fica um bocado longe.*» (Pa7).

Da parte dos pacientes entrevistados e que não se ligaram a qualquer Associação, para além dos dois casos que associámos ao regime de familiaridade, nos outros casos, encontrámos uma atitude de força perante a síndrome, a consciência de que o mudar de

ritmo de vida é fundamental e a certeza de que não se envolverão num regime de acção justificativa por um *bem comum* como nos afirmou uma destas pacientes quando a questionámos sobre se era sócia de alguma Associação: *«Imprimi N vezes a ficha de inscrição, mas depois, aquilo que eu sentia era “Eu não quero fazer parte deste rebanho!” Eu gosto de ser outsider; gosto de olhar para isto de fora; nunca quis o rótulo! Nunca quis, nunca quis! [...] não sinto necessidade de me sentir igual a alguém, ou de precisar do suporte, do apoio; não preciso, não sinto essa necessidade. Não tem nada a ver com orgulho até porque quando preciso de ajuda, assumo que preciso.»* (Pi2)

Apesar de não se envolverem num regime de acção justificativo em prol de um *bem comum*, apercebemo-nos do seu processo reflexivo e da consciência sobre a sua condição podendo associar as suas acções a *regimes de envolvimento de plano* onde implicam igualmente os familiares ou amigos próximos, com o objectivo de as apoiarem. E assim pudemos encontrar casos de familiares e amigos ou colegas que, informados sobre a condição, se engajam no acompanhamento do paciente com quem convivem. Por exemplo, falando do marido, uma das pacientes refere: *«...ele próprio tentou estudar muito a fibromialgia e tentar perceber como é que funcionava. Ele é enfermeiro e técnico de fisioterapia e ajuda-me muito, não só no auxílio nas tarefas diárias, como no meu bem-estar físico: o dar-me umas massagens quando estou com mais dores, sobretudo as massagens que me aliviam muito.»* (Pi2). Aliás esta compreensão por parte dos familiares e amigos foi referida por várias das outras pacientes: *«Sim, [a família] compreende, ajuda, e muitas vezes toma a dianteira em certas situações, para que eu não tenha que fazer algumas coisas; por exemplo nesta questão de esforços físicos, ou se eu preciso..., se eu estou doente, como aconteceu esta semana, [...] que fiquei de cama, ajudam-me a ir buscar a menina a casa, vão levá-la ao infantário; pronto, tenho tido sempre bastante compreensão do lado da família.»* (Pi4).

Contudo a incompreensão foi muitas vezes, de igual modo, referida e em diferentes graus: *«A família, depois de explicar a todos o que era, foram..., não aceitaram ao princípio, mas depois, com o tempo, comecei a explicar melhor, uma coisa de cada vez como eu me sentia e começaram também através da informação que eu lhe fui chegando.»* (Pa1).

#### 10.3.5 - Basculamento entre regimes de envolvimento tendo em conta a acção que mais convém

Podemos observar nos casos até agora apresentados algumas situações de basculamento entre dois *regimes de envolvimento*. Ao acederem ao *site* num *regime de envolvimento de plano*, des-singularizam-se identificando-se com outras pessoas com idêntico problema, e acabam por acordar face ao mesmo *princípio de equivalência* e passar a coordenar as suas acções com as da Associação.

Vemos, assim, que apesar de afastados tanto geograficamente (ao *site* acedem pessoas dos quatro cantos de Portugal mas igualmente das ex-colónias de África e do Brasil, assim como portugueses habitando no estrangeiro), como no espaço social (homens, mulheres, jovens e menos jovens, com um nível de escrita que denota diferentes níveis de instrução), a referência a um interesse comum leva-os a permanecerem numa mesma categoria. Este facto vem corroborar a afirmação de Thévenot quando nos alertou para o facto de as diferentes formas de *envolvimento* que se encontram implicadas nas diferentes maneiras de nos colocarmos uns perante os outros, nas diferentes formas da existência social, não terem a ver com uma diferença espacial, mas com a relação que os actores mantêm com a realidade dos outros actores, com quem interagem ou não, e cujo *envolvimento* se pode estabelecer a diferentes níveis. A vida do dia-a-dia exige uma mobilidade incessante entre o próximo e o público segundo «uma geometria variável do *envolvimento*» (Thévenot, 2006: 54). Assim, se ao acederem ao *site* foram motivados por um *regime de envolvimento do plano* visando um fim determinado (a curiosidade, a busca de informação), esse regime deu lugar ao *regime justificativo de acção* mostrando desejo de se engajarem numa causa cívica em prol de um *bem comum*, como seja o participar na organização através de qualquer trabalho útil: «... *Gostaria de me fazer sócia da associação Myos e poder conviver com outras pessoas que me entendam, talvez mesmo ajudar se necessário.*» (T.104); «...*Quero comunicar que me encontro na total disposição de colaborar com a Myos, já que moro em Faro e como não tem nenhuma delegação no Algarve, GOSTARIA MUITO de poder colaborar.*» (T.44).

#### 10.4 – Os regimes de envolvimento consoante a especialidade do médico

Como referimos no início da apresentação do trabalho empírico, abordámos uma série de especialidades médicas que, pelo que nos fomos informando, de alguma maneira, tinham uma palavra a dizer face a esta condição, ou entidade nosológica. Sendo uma síndrome complexa, que engloba uma série de sintomas díspares, várias são as especialidades médicas a que esses sintomas estão associados. Daí ouvirmos alguns médicos afirmarem que a abordagem deve ser multidisciplinar, incluindo nesta multidisciplinaridade a própria Psicologia: «...isto é um trabalho em conjunto, como deve ser com qualquer doença, é essa a minha opinião.» (MR55F); ou este outro: «...[a fibromialgia] não pertence a uma área concreta pertence a várias áreas, como também acontece em várias patologias, não é? Mas isso também se prende, lá está, com o desconhecimento em termos da fisiopatologia da própria doença, não é? Quando nós temos algum conhecimento adicional, e vão surgindo alguns estudos apesar de tudo..., mas depois os estudos, como sabe, também são orientados para responder a determinada pergunta não é? E portanto há sempre estudos que dão para tudo [...]. Depois há as alterações da neurotransmissão, das alterações a nível de neurotransmissão, não é? Os neurotransmissores que também têm muita força e isso está documentado, não é? Explica depois as perturbações, não só de dor, mas também do sono, do próprio humor... enfim. Mas eu acho que, apesar de realmente continuarmos a desconhecer muito ou quase tudo sobre a fisiopatologia da doença, no final de contas o que domina sempre, depois, é também a sintomatologia e, portanto, vão ser necessários os reumatologistas, vão ser necessários os psiquiatras, vão ser importantes os neurologistas, enfim tudo.» (MR59F).

«Eu penso que tal como muitas doenças, tem que se tratar de uma abordagem multidisciplinar, isto é a minha opinião que pode não ser consensual, mas eu, tal como existem em alguns doentes uma predominância de factores psicológicos, noutros doentes existe uma predominância dos factores da dor, noutros uma predominância da fadiga, os tratamentos nem sempre respondem bem do ponto de vista farmacológico, também existem algumas físicas que podem ser implementadas e que funcionam, portanto, eu não encaro, aliás penso que não há nenhuma doença que se possa encarar um modelo unidisciplinar, e a fibromialgia não escapa a essa situação.» (MR57M).

«Eu acho que, como é uma doença que tem manifestações reumáticas, nomeadamente as artralguas, as parestesias, e elas têm mialgias que também ficam de caixão à cova, e isso pode ser encarado na área da reumatologia. Mas depois, também,



*muitas vezes, como é uma doença crónica têm depressões, e de facto, e mesmo alterações psicológicas, também devido à fadiga, que podem ser tratadas pelos psiquiatras, e depois também podem ter sintomas neurológicos como as parestesias, a diminuição da força, podem ser tratados pelos neurologistas [...] há um distúrbio do sono, portanto, também existe. E até os clínicos gerais, porque dantes eles é que tratavam, porque eles também abarcam no fundo essas doenças. Até os fisiatras também devem querer chegar-se à frente.» (MR54F).*

Mesmo por parte de um psiquiatra com uma perspectiva holística da doença, encontrámos esta preocupação multidisciplinar: *«Alguns dos preconceitos que existem em relação à fibromialgia têm que ver com o facto, com o facto mais geral, cultural, já que a sua tese é no âmbito da sociologia, digamos que é a referência judaico cristã na nossa cultura que faz com que nós pensemos sempre nas coisas como se fosse “há coisas que são do corpo e outras que são da alma” e não conseguimos pensar nas coisas a não ser assim, mas essa não é a realidade. Mesmo quando nós dizemos «é o nosso cérebro que pensa», é mentira; nós é que pensamos e nós somos um todo, o cérebro sozinho não pensa. Portanto, se quiser dizer uma coisa mais precisa - continuava a ser errado do ponto de vista filosófico - porque o que interessa é a pessoa e não é nenhum dos seus órgãos; é como dizer que as pernas é que andam; as pernas ajudam, são precisas para andar, mas quem anda é a pessoa; portanto, não é o cérebro que pensa; mas se pudéssemos fazer uma aproximação, quem pensa é o nosso organismo todo, e é mesmo assim. E, portanto, a fibromialgia é um bom exemplo de como esta divisão artificial que existe na nossa cultura entre aquilo que são as crenças religiosas da alma e do corpo e aquilo que é a realidade (que é que existe um organismo, que funciona globalmente), é que criou alguns desses preconceitos. Dizem “Ah, isso é da cabeça!”, isso não é bem da cabeça, não há nada que seja só da cabeça, nem nada que seja só do corpo.» (MP33M).*

Contudo, foi somente por parte de psiquiatras que encontrámos quem defendesse que esta síndrome se insere no seu campo disciplinar: *«Já a fibromialgia [...] como foi descrita, parece muito aquilo que nós dantes chamávamos uma depressão mascarada. Nem sempre as depressões têm aqueles sintomas mais típicos da tristeza, da falta de vontade, da falta de prazer, da falta de auto-estima, da visão pessimista do presente de vida e do passado; em alguns destes momentos estes sintomas não surgem assim tão, de uma forma tão espectacular e, portanto, aquilo que é hoje considerado como*

*fibromialgia, na altura era considerada como uma depressão mascarada, uma depressão atípica que eram justamente depressões cujo humor, o humor depressivo não era muito evidente, e todos estes sintomas que acompanhavam o humor depressivo e aquilo que era evidente era mais o mal-estar físico. Depois os neurologistas e os reumatologistas que têm pouca clínica dedicaram-se a esta patologia e nós ficámos... como temos muita clínica... Na minha opinião, isto é uma depressão e temos que pensar no tratamento e todo o tratamento da fibromialgia passa por antidepressivos.» (MP9M). Ou ainda este outro, que já referimos atrás num outro contexto: «Há pouco tempo tive também uma conversa com um colega meu de ortopedia a quem às vezes são enviados casos de suspeita de fibromialgia e o que me parece por enquanto, mas obviamente tudo é provisório, é que é muito provável que haja causas psicológicas ou de patologia ao nível da saúde mental que justifiquem porque senão teria que ser, para ser uma patologia claramente reumatológica ou ortopédica, teria que ser mais objectivável, teria que ser uma coisa que fosse vista por todos, não é?» (MP15M).*

Assim, se à partida pensávamos encontrar uma especialidade que chamasse a si a jurisdição do problema, depressa nos desenganámos. É certo que encontrámos por parte da reumatologia, especialidade onde actualmente a Classificação Internacional de Doenças (CID-10) inseriu a *fibromialgia* enquanto síndrome músculo-esquelética, um conhecimento mais aprofundado da síndrome, porquanto estes pacientes são para essa consulta remetidos e levando a que a sua experiência sobre o assunto seja também mais vasta. Contudo, o certo é que os próprios reumatologistas com quem falámos nos asseguraram que isso só acontece por não haver uma especialidade que trate somente dos músculos: «Esta situação, de facto, veio ter com os reumatologistas porquê? Porque o que dói a esta gente é o sistema muscular esquelético, são os músculos, os tendões, os ligamentos, por isso é que vem ter com o reumatologista que deve saber tratar estes doentes, como o deve saber tratar também o médico de família ou o fisiatra ou os médicos a quem estes doentes procurarem. Como é lógico.» (MR52M).

Mas mesmo em reumatologia encontrámos quem achasse que outras especialidades médicas estariam mais aptas para tratar estes pacientes: «...eu por acaso acho que [os psiquiatras] são fundamentais no tratamento até porque, se calhar, eles sabem tratar isto melhor do que nós. Uma vez que são problemas de neurotransmissores que estão em estudo, não é? parece que é por aí que se chega ao tratamento, [...] eles são mais aptos para este tipo de tratamento, acho que sim. [...]

*Talvez os dois [psiquiatras e neurologistas] estejam mais aptos até para lidar com a dificuldade de relação que se tem com este tipo de doentes. [...] Acho que os reumatologistas não estão preparados, sinceramente, porque não é um tipo de patologia fácil de lidar.» (MR60M).*

Entretanto, apercebemo-nos que duas das especialidades que abordámos, a Medicina Física e de Reabilitação e a Medicina da Dor, se vão dedicando a actuar sobre o sintoma dor, não entrando na controvérsia sobre a existência ou não da síndrome. Contudo, mesmo nestas especialidades encontrámos diferentes níveis de entendimento dos pacientes, com alguns mais compreensivos e outros que sentem que estes pacientes *«Gastam a energia do médico. Fica esgotada quando um destes doentes sai do gabinete.» (MFR24F).*

No que respeita à neurologia, dos oito neurologistas que entrevistámos, somente por parte de um deles encontrámos uma atitude de compreensão e reconhecimento desta síndrome: *«Eu tenho alguns doentes com fibromialgia, relativamente típica, e que me fizeram acreditar, porque obviamente como qualquer doença, a fibromialgia não atinge com a mesma intensidade, nem limitação todos os doentes; há quadros que variam de gravidade e de impacto na sua vida pessoal e, portanto, se nós compreendermos bem uma doença nas suas formas típicas e se ouvir um doente, um determinado doente, se nós temos o quadro bem definido, acreditamos na doença, sabemos interpretar a doença. E depois também sabemos compreender aquelas formas mais frustrantes em que a doença não se manifesta na sua plenitude sintomática nem na sua agressividade e, portanto, daí que realmente nos apareçam de vez em quando doentes que venham com uma tonalidade mais depressiva, outros com uma tonalidade mais músculo-esquelética, enfim, outros com muita fadiga; portanto, os sintomas podem sobressair.» (MN42M).*

Por parte da ortopedia, encontrámos um profundo cepticismo, apoiando-se na ausência de exames objectivos que provem a causalidade do problema.

Já a Medicina Geral e Familiar se mostrou muito consciente do sofrimento destes pacientes não pondo em dúvida a existência da síndrome, esforçando-se por lhes aliviar a dor e remetendo para os especialistas caso não consigam êxito: *«Isso é uma situação um bocadinho complicada, pronto, é muito complicada, até porque o diagnóstico também é complicado não é? Pronto, tem que se ver, tem que se saber que há vários pontos dolorosos em determinados locais e aí temos que avaliar o doente nessa situação. Se for, se eu achar que é isso, encaminho, pronto encaminho, ou para o*

*reumatologista e o diagnóstico é feito por eles, porque eu acho que, fazermos nós o diagnóstico era um bocadinho complicado, um bocadinho arriscado; cá está porque ela não é, não é, não é doseável, não é palpável, e pronto, e aí nós temos que ter uma avaliação criteriosa para ver o que é que havemos de dar.» (MF12F).*

Não podemos dizer que exista uma especialidade que, na totalidade dos seus praticantes, compreenda a *fibromialgia*. Ficou-nos a ideia de que, para compreenderem estes pacientes, mais importante do que as especialidades, é a atitude dos médicos, a sua consciência profissional, a sua ética, mas também os princípios morais pelos quais se regem enquanto seres que interagem com outros seres. Dependendo destes atributos, encontrámos diferentes *regimes justificativos de acção*.

#### 10.5 O julgamento por parte de médicos e de psicólogos clínicos e os diferentes regimes justificativos de acção

Quanto ao posicionamento dos discursos dos médicos, na análise por nós elaborada das 60 entrevistas aplicadas a várias especialidades, bem como aos dois psicólogos clínicos, deparámo-nos com diferentes regimes justificativos de acção perante a controversa síndrome *fibromialgia*. Tendo como fulcro esta condição não consensual, é este o *regime de envolvimento* em que os diferentes discursos, vindo destas configurações de indivíduos, se inserem. Por um lado, uma configuração de indivíduos que, como acima referimos, através de uma gramática e de uma prática inserida num *mundo cívico*, reivindicam, entre outros aspectos, o direito ao respeito pelos pacientes, a um tratamento digno, desenvolvendo uma série de práticas que têm ajudado a legitimar a síndrome, ao desenvolvimento de uma série de atitudes, inclusive legislativas face a essa condição. Por outro lado, os diferentes discursos proferidos por parte dos médicos que tanto argumentam através de uma gramática do mundo industrial, como do mundo inspirado, encontrando-se, por vezes no mesmo médico gramáticas que ora se enquadram num mundo, ora num outro.

##### 10.5.1 A divergência de discursos na psicologia clínica

Apesar de não serem médicos, inserimos neste ponto os depoimentos dos dois psicólogos clínicos que entrevistámos e que desenvolvem a sua actividade inseridos na área da saúde: uma psicóloga que dá apoio numa Associação de pacientes e outro que dá apoio a um Serviço hospitalar de Dor. Nestes dois profissionais encontrámos

posições quase diametralmente opostas: com um deles, este último, a colocar mais o acento na influência dos factores psicológicos, na personalidade do paciente: *«São doentes que em grande parte têm uma grande dificuldade em imaginar; não conseguem aceder ao imaginário; a dificuldade imagética é muito forte; têm muita dificuldade em simbolizar; os símbolos que dão significado às coisas, têm muita dificuldade em simbolizar; não sonham; são doentes que até, o Dr. Coimbra de Matos refere que os doentes fazem o «sonho falhado»; portanto, são doentes que não têm essa capacidade: não só o sonhar a dormir mas também o sonhar acordado que tem a ver com a nossa fantasia! Têm muita dificuldade em expressar verbalmente aquilo que sentem; o discurso é todo muito intelectualizado, muito objectivo, é todo pragmático; tudo o que foge daqui não existe. Estas são os grandes aspectos clínicos desta doença; e se quiser podemos ir um pouco mais atrás: isto tem muito a ver com falhas, falhas de interacção primária, bebé-mãe! Começa tudo aqui. Vários autores também dizem que, para lhe dar aqui um exemplo mais concreto, é o facto da criança quando se expressa em pequena, as coisas também não serem muito bem elaboradas. O que é que isto significa? Significa que a mãe, que é o objecto principal de investimento de uma criança, ser a pessoa que tem que responder à criança adequadamente; muitas vezes a criança chora e a mãe não dá significado ao choro; a criança tem necessidades e a mãe não percebe as necessidades da criança e a criança faz xixi e faz cocó, dói-lhe o intestino e começa a ter que se habituar a expressar-se através do próprio corpo, habituação essa que depois se vai construindo ao longo da infância e da adolescência e por aí fora até chegarmos à vida de adulto (Psic.1).*

Encontrámos este discurso inserido numa gramática académica de explicação e envolvimento impessoal do psicólogo face aos pacientes que encara como um grupo homogéneo; ele observa-os, rotula-os, em função de quadros teóricos, sem pôr em causa a pertinência da aplicação desses quadros àquela situação, inserido num regime de justificação que associamos a *um mundo industrial*. Apesar de o confrontarmos com pacientes que têm uma atitude combativa face à síndrome: *«...todas as horas do meu dia, ou das minhas noites, lado a lado estão as dores e a coragem. Desistir é algo que eu nem quero sentir, mesmo vivendo na incerteza de que algum dia volte a ser a mesma. Faço de cada dia um dia de vitória. Invisto na calma, no amor da família, na paixão que tenho em tudo o que faço. Pensei que a minha vida tivesse acabado naquele dia, mas depressa aprendi que apenas comecei uma vida diferente. Ser feliz foi a escolha*

*que eu fiz. Ou se morre para a vida, ou se decide enfrentá-la. Afinal, tudo é uma questão de atitude!* (Pi6), não colocou sequer a hipótese de relativizar o contexto em que aborda os pacientes. É por demais evidente que numa consulta de dor só aparecerão pessoas com dores e que não as conseguem ultrapassar; de outra forma não faria sentido aí se encontrarem e possivelmente este psicólogo não vai para além da sua experiência.

Já a outra psicóloga que entrevistámos, e que dá apoio aos pacientes de uma Associação, teve um discurso bastante diferente. A partir de dados colhidos num inquérito cujo preenchimento solicita aos pacientes que a procuram na Associação, fez um relatório, que apresentou numa Jornada do Instituto Português de Reumatologia, e onde conclui que os factores sociais, exteriores ao paciente, podem igualmente ter influência na sua reacção ao mal-estar: *«Eu fazia normalmente um questionário e há vários tipos numa base cognitivo-comportamental, que é uma base mais posta num plano concreto [...] E a certa altura quando fui ver o que é que este questionário dava [...], aquilo que eu verifiquei foi que, pode haver escalas [de dor] que podem ser de facto mais elevadas, inicialmente mais elevadas (e estou aqui a falar de uma população que recorre à consulta que também é uma população diferente). Mas, de uma maneira geral, isso acontece porque o próprio questionário apresenta questões que são sintomas da doença e portanto também se distorcem os dados por aí. Por outro lado, também há outro aspecto, [...] verificava-se que havia uma diferença no sentido de algumas escalas serem mais elevadas porque as pessoas tinham os sintomas há muito tempo e portanto, vão fomentando, vamos lá, uma determinada forma de estar na doença que aponta para um determinado tipo de características; se a pessoa for diagnosticada logo, mais precocemente, e tiver logo o acompanhamento adequado, provavelmente já não a tinha; nomeadamente as situações que tinham a ver com o afastamento em relação às pessoas, relações de desconfiança dos outros, isolamento social, eram todos aspectos que surgiam, sobretudo para quem tinha a doença há muito tempo; por outro lado, há outro aspecto que tem a ver com o facto de, a síndrome do perfeccionismo que é uma das mais faladas, isso se calhar não é uma personalidade do doente, é um factor que faz com que, por exemplo, as pessoas vivam muito sob stress e portanto, se calhar, digamos, que forma a estrutura para depois poder vir a ter a doença; a hiperactividade também; quer dizer, a pessoa investir em muitas coisas, por exemplo, ser muito sensível, parece também ser outro factor, mas diria que são factores que, se calhar, predispõem a pessoa a; mas nem todas as pessoas são perfeccionistas;*

*de uma maneira geral todos dizemos que somos, ninguém diz que faz as coisas mal feitas, e por isso não existe de facto personalidade de doente» (Psic2).*

Verificamos aqui uma gramática menos académica, onde se acentua a experiência, a necessidade de uma mais pertinente informação; observar para compreender uma síndrome mal compreendida. Se aplicarmos aqui o modelo do *envolvimento na acção*, este discurso associa-se a um *regime justificativo de acção*, mas menos inserida no mundo industrial, que reproduz o conhecimento, a técnica, os conceitos que a disciplina científica da sua formação exalta. Aliás se continuarmos a analisar o seu testemunho, observamos que a sua gramática justificativa, se encontra mais inserida num *mundo inspirado*, de querer saber mais, de colocação de dúvidas face às certezas difundidas por muitos: *«...as doenças caem, se quisermos usar esta expressão, num determinado tipo de personalidade e, portanto, a forma como a pessoa vai gerir a doença é fruto daquilo que ela já tem nas suas características; e também é fruto do próprio contexto social e [...] acho que aqui a Associação tem tido um papel muito importante, porque o discurso é sempre um discurso de acção e de responsabilidade do próprio doente; precisamente para se evitar aquilo que eu acho que foi o que aconteceu ao longo dos anos, que foi uma certa vitimização pela incompreensão. Isso surgia e aconteceu muito porque as pessoas fechavam-se muito, defendiam-se muito e achavam que os médicos estavam na perspectiva de os desvalorizar (e às vezes estavam), mas pediam atenção de uma forma muitas vezes negativa; portanto, com um discurso, lá está, de mais passividade do que de pró actividade e eu acho que isso tem vindo a mudar e há muito também o papel social para além da personalidade.» (Psic.2).*

No fundo, este último depoimento coaduna-se com atitudes de reacção positiva ao mal-estar: *«Eu não vivo da doença nem para a doença. Nós somos seres que vamos evoluindo e eu, a minha evolução enquanto pessoa, a minha maturidade, o meu crescimento enquanto pessoa, teve muito que ver com este diagnóstico; tive que fazer um balanço do que é que eu quero da minha vida.» (Pi2).*

#### 10.5.2 O discurso biomédico do mundo industrial

Baseado na racionalidade científica, na perspectiva biomédica da medicina, neste discurso observamos uma argumentação de exigência de evidências para a aceitação da *fibromialgia* enquanto síndrome, havendo mesmo quem lhe chame uma doença, como é o caso da seguinte médica reumatologista: *«Eu acho que a fibromialgia é uma doença*

*que existe, está estudado, e há não sei quantos estudos que dizem, que de facto, elas têm uma diminuição de substância P, uma diminuição do limiar da dor e, portanto, acho que não há grandes dúvidas que é uma entidade e também acho que com tantas fibromiálgicas não seriam todas fiteiras, acho eu, e na minha opinião acho que existe de facto.» (MR54F).*

Encontramos, por vezes neste regime, médicos que justificam e nos apresentam, eles próprios, os critérios por nós utilizados na definição de um mundo industrial: «*Os médicos são muito objectivos e tudo que seja subjectividade, tudo que não se consiga explicar quase matematicamente...! Mas isso também se deve à nossa formação: a gente aprendeu a anatomia, depois a fisiologia e depois aprendeu a patologia e depois percebe que é porque esta coisa que não está bem ligada aqui, que depois vai dar isto aqui e depois aquilo ali e este raciocínio em cadeia, portanto, tudo que não se consiga mostrar, tudo que seja muito subjectivo a gente não gosta!*» (MG23M); assim como este outro médico: «*Mas é mais biomédico como a gente costuma dizer, mais nessa questão, porque a pessoa aprendeu que, se existe alguma coisa tem que haver uma causa, e vai-se à procura de causa, e faz-se isto e aquilo e aqueloutro, e como a gente às vezes costuma dizer, vira às vezes o doente do avesso, portanto, e não encontra nada, e a gente começa a questionar se efectivamente há razão para aquela queixa.*» (MF11M). Ou ainda este neurologista: «*A nossa tarefa como neurologistas é excluir doença orgânica, ou seja, que possa estar a explicar os sintomas de dor, e tentar perceber se há alguma base, alguma disfunção nervosa, ou central ou periférica, do sistema nervoso central ou sistema nervoso periférico que esteja a causar aquela dor. A dor pode ser causada a diferentes níveis e é sentida a diferentes níveis, pode haver disfunção cortical, pode haver disfunção talâmica, pode haver disfunção das vias sensitivas centrais, pode haver disfunção do nervo periférico, como acontece, por exemplo, nas polineuropatias em que temos disfunção do nervo periférico e há dor, a dor chamada neuropática*» (MN38M).

Por vezes encontrámos médicos que, perante questões por nós apresentadas que contrariavam as suas afirmações, traziam para a luz os “pés de barro” da perspectiva biomédica, acediam em dar o benefício da dúvida à existência ou não de causas, razões objectivas, subjacentes à *fibromialgia*, e que pudessem encontrar-se ainda longe do alcance do conhecimento científico por insuficiência das técnicas actuais que continuam, mesmo assim, a evoluir a um ritmo acelerado.



Em outras situações, perante afirmações peremptórias por parte de psiquiatras de que a fibromialgia se inseria na sua jurisdição, trazíamos à conversa a certeza que existia até meados do século passado de que a *epilepsia* se inseria na jurisdição da psiquiatria até o avanço tecnológico permitir que, através da electroencefalografia, se verificasse que afinal aquela patologia se devia a uma questão neurológica. Por vezes, ainda, quando nos era colocada como apoio para a dúvida sobre a veracidade da síndrome, a elevada diferença de percentagem na prevalência da síndrome entre sexos, como atrás apresentámos, recorriamos aos estudos que tínhamos consultado e que podiam justificar essa discrepância de rácio por razões hormonais, uma vez que as hormonas masculinas são mais inibidoras da dor do que as femininas. De uma forma geral esta nossa posição de “advogadas do diabo” levava a que os médicos atribuíssem à existência da síndrome um certo “benefício da dúvida”. Contudo, encontrámos um generalista, já reformado, que, apesar dos nossos apartes, manteve o seu discurso sempre numa gramática coerente com o mundo de justificação industrial: «...*estes doentes que, ao fim e ao cabo, têm queixas muito vagas, eu vi alguns doentes com fibromialgia que, portanto, que são queixas muito vagas, que são difíceis de interpretar à luz dos conceitos científicos que a gente agora utiliza [...] agora o sofrimento deles é que não é enquadrável, as suas queixas, os seus sintomas e até os dados objectivos clinicamente detectáveis, não é? não se encontram em nada; e é muito difícil à luz..., porque a ciência médica, estou a falar da clássica, baseia-se num método muito rigoroso, não é? E evolui baseada sempre nos mesmos princípios. [...] Uma entidade nosológica é uma doença que se apresenta com determinados sintomas, com determinado quadro clínico que é aceite como uma doença própria. Nós sabemos que quando aparecem aqueles sintomas, quando aparece aquele quadro clínico, nós sabemos que aquilo é X e damos-lhe um nome e isso é aceite de uma maneira generalizada pela classe médica. Porquê? Porque é provado, comprova-se que, efectivamente, que a classe médica no seus Congressos acha e aceita que aquilo constitui uma nova doença; agora na fibromialgia não é isso que acontece.*» (MG17M)

Este depoimento mostra-nos que apesar de este médico se agarrar ao conhecimento científico, ele próprio se encontra um pouco desconhecedor do percurso de legitimação da *fibromialgia* enquanto entidade nosológica por parte da OMS. Ao chamarmos a atenção para esse facto, este clínico manteve-se no regime de justificação industrial, onde é o conhecimento, a ciência, as provas científicas que dominam: «*Se vamos utilizar o método científico actual: o que é aceite para, de facto, se reconhecerem as coisas, então a fibromialgia não tem cabimento nenhum! Nenhum médico hoje*

*consegue, em nenhum congresso nem nada, consegue apresentar um conjunto de sintomas, um conjunto de dados clínicos que consubstanciem esta entidade fibromialgia. Por exemplo, a senhora tem um problema qualquer de saúde; vai ao médico, tem uma fibromialgia e vai ao médico; se o médico não provar que a senhora tem um problema hepático ou um problema renal, a seguradora, se lhe falar na fibromialgia, a seguradora não lhe paga nada. Portanto, há que se provar; eles exigem provas; ou seja, uma coisa só é válida se..., e tudo isto arrasta as coisas num determinado sentido e não dá margem de manobra para que se debruce sobre outra.»* (MG17M). A defesa intransigente de um discurso associado a um mundo industrial, levou mesmo este médico a recorrer, no final de depoimento, à exigência de provas por parte das seguradoras como factor de reforço para o seu argumento, sendo conhecido que nesse discurso o interesse económico se sobrepõe muitas vezes à razão.

Também por parte dos neurologistas que entrevistámos, de uma forma geral, apresentaram um discurso industrial: *«as queixas são múltiplas, nada definidas, e nós somos bastantes objectivos, gostamos de excluir a doença neurológica, se achamos que isto se enquadra no quadro da dor neuropática em que há vários fármacos que nós podemos usar, sim, podemos ter um ou outro doente com dor neuropática e segui-los, se bem que também há neste hospital uma consulta da dor para onde podemos enviar estes doentes. A neurologia por regra não fica com estes doentes, exclui a doença orgânica e envia ou para a psicologia, para a psicoterapia, que infelizmente não temos muito, ou para a psiquiatria ou para a reumatologia, que são as especialidades que seguem esta patologia.»* (MN38M).

### 10.5.3 A criatividade por parte do mundo inspirado

Maioritariamente, encontrámos discursos que se inserem no *mundo inspirado*, apontando os médicos para uma necessidade de melhor se conhecer a síndrome, eximindo-se de tecer muitos comentários conclusivos.

Assim, por exemplo, o caso de um médico que afirma: *«Nós ainda estamos um bocadinho numa situação flutuante; não é possível dizer com absoluta certeza que nós estamos a falar de uma doença bem definida do ponto de vista patológico, com causa, efeitos e mecanismos bem estudados; existem, de facto, indícios que se trata de uma doença com algum envolvimento orgânico, ao contrário do que certamente dizem alguns dos meus colegas, mas com alterações muito marcadas que também não*

*permitem afirmar que se trata de uma doença propriamente dita; eu costumo chamar-lhe uma síndrome por causa das manifestações; pode ser que o futuro me venha desmentir mas a ciência é mesmo assim.» (MR57M). Ou este outro: «...como lhe digo, estamos a tratar de um terreno muito pantanoso, porque, na verdade, não está numa fase de percepção que esteja tão bem definida quanto isso e, obviamente, isso levanta algumas questões; ao contrário de doenças com patologia orgânica bem definida, em que há uma causa, há um efeito, ou pelo menos conseguem-se detectar manifestações sem ser pela própria subjectividade, o doente é que nos diz aquilo que tem, não há maneira nenhuma de nós confirmarmos, a não ser por aquilo que o doente nos transmite [...] Eu tenho noção que a relação emocional de uma grande percentagem de doentes com fibromialgia se encontra alterada, quer pela profunda insatisfação pessoal que tem, quer pelo estado depressivo que se instala, são pessoas com uma necessidade de atenção muito especial e é natural que isso se reflecta de uma forma dramática sobre a sua vida pessoal; portanto, eu não sei se foi a causa ou se é o efeito, a verdade é que é com alguma frequência constatamos que existe uma grande percentagem de doentes com atrito familiar e atrito emocional muito marcado, agora o que é que a causa, se é causa se é efeito não lhe sei dizer.» (MR57M).*

*Ainda por parte deste médico generalista: «Se a senhora estiver ocupada no seu trabalho numa actividade qualquer, que a ocupa, que lhe interessa, a senhora anda entretida e motivada; mas se não lhe derem nada para fazer, se a puserem numa cadeira o dia inteiro, a senhora, ao fim de oito dias, está a entrar completamente em ruptura, mesmo que seja uma pessoa normal. É o que está a acontecer. Pessoas com trinta e tal anos que não têm emprego e que não trabalham, isto é, este tipo de sociedade que vai levar...; A medicina, de certa maneira, alguns médicos deram cobertura a este tipo de coisas e não querem mudar, ninguém quer mudar esta sociedade, toda agente acha que isto é horrível, que estamos a destruir o planeta e que nos estamos a destruir uns aos outros e cada vez as pessoas estão mais sós e mais infelizes mas ninguém quer alterar isto; depois vão tentando acompanhar e remendar» (MG17M); ou deste psiquiatra: «...eu dou o benefício da dúvida! Muitas das nossas doenças psiquiátricas, se calhar, qualquer dia, vai-se descobrir que a esquizofrenia é de origem viral, ou outra coisa... aquilo é tão esquisito, tão estranho, uma pessoa começar a pensar de uma maneira tão estranha, ouvir vozes, a ter comportamentos tão estranhos que, se calhar...; também durante muito tempo a sífilis, foi considerada, os*

*principais asilos psiquiátricos estavam cheios de sífilíticos, e depois verificou-se que começou a sair essa doença da área, da nossa jurisdição. Eu acho que a ciência... eu dou sempre o benefício da dúvida, agora como, nós..., aparecem-nos pessoas todos os dias a dizer que têm, têm fibromialgia, ou assim, eu posso sempre dar o benefício da dúvida; mas que tenho dúvidas também, tenho! Tenho desconfiança!» (MP16M); ainda por parte deste outro psiquiatra: «Se calhar há fibromialgias que são mais físicas e há outras que ainda não conseguimos distinguir, que são mais psíquicas. Diz-se muita coisa mas é tudo muito vago! Aqui há casos. Na consulta externa do Hospital nem tantas, mas na minha consulta particular tenho 5 ou 6 pessoas e algumas delas que vieram reformadas da Suíça com fibromialgia. Agora estão a querer retirar-lhes a reforma de um momento para o outro, mas não digo que seja daquelas situações raras, aparece; aparece, mas também se calhar o meu perfil de doentes com fibromialgia será mais psíquico do que os que estão nas consultas de um reumatologista... e que temos visões um bocado distorcidas das coisas devido à nossa área.» (MP44M).*

Para não nos alongarmos mais, deixamos um último exemplo do discurso de um neurologista: «...acredite que para nós é um, às vezes é muito difícil distinguirmos o que é que pode ser orgânico e o que é não pode ser nestes doentes e pode ser muito, é muito incerto, é uma insegurança, é conflituoso, sentimo-nos inseguros por dizer que realmente aquilo não é quando pode ser. Há alguns casos, e eu já errei como toda a gente, já errei a pensar que não era nada, que as queixas não tinham um substrato anatómico; nós temos os nossos manuais que nos indicam qual é a topografia da dor, se é uma dor causada por uma lesão central ou se houve alteração da sensibilidade central, uma lesão periférica e, dentro de uma das lesões periféricas, por exemplo, lesões centrais; há vários locais que dá síndromes diferentes, há a dor radicular, há a dor do plexo, do nervo e depois há toda uma distribuição topográfica que é um mapa, e quando aquilo não se encaixa em nenhum desses mapas que nós temos na cabeça e que estudamos, achamos que aquilo não pode ser verdade, mas o corpo humano é muito mais misterioso do que realmente nós às vezes pensamos, e já aconteceu, e acontece a todos os neurologistas na prática clínica, julgo que fazem com a melhor das intenções, mas todos nós erramos porque há sempre doentes muito estranhos» (MN38M).

Não encontramos nestes discursos uma justificação que se enquadre num regime industrial, com base na argumentação imbuída da razão científica. Verificamos, pelo contrário, que se enquadra melhor numa justificação do mundo inspirado, reflectindo a

sua gramática uma incerteza, o darem o benefício da dúvida, a necessidade de melhor se conhecer o problema para se tirarem conclusões e se fazerem afirmações peremptórias como aquelas proferidas numa justificação do mundo industrial.

#### 10.5.4 A sobreposição de diferentes mundos na justificação

Foi frequente encontrarem-se os dois tipos de justificação presentes nos discursos de alguns dos médicos. Se, por um lado, recorriam ao saber médico para justificarem a síndrome, registando a sua justificação num mundo claramente industrial, ao serem por nós interpelados, ou por vezes provocados com exemplos da dança de certas patologias de uma especialidade para outra especialidade, mostravam-se permeáveis à dúvida, mudavam de regime justificativo, aceitando que, com o avanço do conhecimento, se venha a encontrar a verdadeira etiologia da síndrome.

Este facto aconteceu essencialmente por parte de psiquiatras ou de outros especialistas cuja opinião se inclinava para a inserção da fibromialgia na jurisdição da psiquiatria, como alguns neurologistas ou ortopedistas. É exemplo o caso de uma psiquiatra que tendo começado com uma justificação do mundo industrial, garantindo com convicção que *«...há uma sobrevalorização dos sintomas, isso é como as pessoas, que por mais que a gente lhes diga que têm queixas somáticas, portanto há uns doentes muito racionais que têm queixas somáticas que estão relacionadas com a ansiedade, por mais que a gente lhes tente explicar que não é assim, [...] existe uma técnica que se chama a técnica de reatribuição de sintomas, há pessoas que negam pura e simplesmente, e isso há muitos assim, que tiveram um problema psicológico e uma falta de inteligência intra-psíquica, portanto, e que a pessoa teve um problema aqui e depois vai ter uma dor ali e pode não ser..., existem pessoas assim; existe a chamada técnica de reatribuição de sintomas e o que estamos ali a ver, o que é que aconteceu, porque é que a pessoa entretanto teve aquela dor de estômago, não tem a ver com a fibromialgia, mas tem a ver com outra sintomatologia e que a pessoa acredita que é uma doença física e gastam imenso dinheiro ao Estado, imenso dinheiro aos médicos de família, por fazerem uma data de exames, e depois aquilo é uma coisa, é uma coisa de ansiedade somatizada.»*, com a continuação da conversa, acabou por entrar num discurso mais associado ao mundo inspirado, colocando dúvidas inclusive nos quadros clássicos da psiquiatria: *«Eu dou o benefício da dúvida! Muitas das nossas doenças psiquiátricas, se calhar qualquer dia vai-se descobrir que a esquizofrenia é de origem viral, ou uma coisa... aquilo é tão*

*esquisito, tão estranho, uma pessoa começar a pensar de uma maneira tão estranha, ouvir vozes, a ter comportamentos tão estranhos que se calhar... nós também durante muito tempo a sífilis, foi considerada, os principais asilos psiquiátricos estavam cheios de sífilíticos, e depois verificou-se que começou a sair essa doença da área, da nossa jurisdição. Eu acho que a ciência... eu dou sempre o benefício da dúvida, agora como, nós... aparecem-nos pessoas todos os dias a dizer que têm, têm fibromialgia, ou assim, eu posso sempre dar o benefício da dúvida mas que tenho dúvidas também, tenho! Tenho desconfiança!» (MP16F).*

#### **10.5.5 A importância relativa do enquadramento jurisdicional da síndrome**

O desconhecimento da etiologia da síndrome e a diversidade de sintomas referenciados e associados à *fibromialgia*, leva a que, como vimos, se aconselhe uma aproximação multidisciplinar na tentativa do seu entendimento e tratamento: *«Eu acho que a fibromialgia é uma doença que é multidisciplinar e tem abordagens diferentes consoante a especialidade que a aborda. Há quem diga que se tratará de facto de uma doença de foro psíquico, psiquiátrico, há quem diga que de facto há uma base fisiológica, anatómica, inflamatória, com achados de biopsia que demonstram de facto há inflamação em determinados tecidos, mas é tudo muito controverso.»* (MN38M). Salvo a psiquiatria que, mesmo assim, consegue apresentar os dois regimes justificativos industrial e inspirado no seu discurso *«Há um preconceito, os médicos são por natureza conservadores e ainda bem, porque isso protege os doentes e a invenção de novos diagnósticos faz sempre com que os médicos olhem as coisas um bocadinho de lado, o que não quer dizer que não tratem as pessoas na mesma. Aqui é mais uma questão académica que outra coisa, o que chamar a quê; muito daquilo a que se chama fibromialgia são síndromas depressivos que têm uma manifestação física.»* (MP33M).

No entanto, encontrámos alguns médicos que, tendo em conta a por vezes frágil inserção de uma determinada patologia numa especialidade, crêem que mais importante do que atribuir uma jurisdição à síndrome, será procurar tratar o melhor possível os pacientes: *«Será que interessa saber qual a especialidade que se deve dedicar à doença? Isso não é o mais importante! Por exemplo, a úlcera gástrica, durante anos foi tratada por gastros e depois descobriu-se que afinal aquilo era muitas vezes causado por um *elicobacter* e continua a ser a Gastro a tratar mais do que a infecciologia. Portanto acho que isso aí não interessa. Acho que interessa é quem é que está*

*interessado em tratar esses doentes, ou quem gosta!» (MR60F). Assim como esta outra reumatologista: «A controvérsia acontece com a fibromialgia como acontece com outras doenças e outras patologias, nomeadamente mesmo doenças reumáticas sistémicas, que há também essa dualidade entre medicina interna e reumatologia; isso são guerras e lutas que a mim me ultrapassam directamente. Portanto, desde que o médico tenha competência para tratar do seu doente, acho que sim e acho que o pode fazer. [...] eu acho que o mais importante da fibromialgia não é quem o vai fazer mas quem o faça, quem o diagnostique, quem o trate, deve ser alguém com experiência e que saiba o que é que tem que excluir para fazer um diagnóstico de fibromialgia, que como deve saber é um diagnóstico de exclusão e, portanto, eu acho que isso é que é mais importante.» (MR55F).*

Para terminar, o testemunho deste médico que vem um pouco no sentido do anterior e ressalta o maior conhecimento por parte da reumatologia, (com excepção feita a alguns reumatologistas que como acima verificámos preferem que sejam outros a tratar estes pacientes) para se ocupar desta síndrome: *«Eu acho que teriam que ser criadas especialidades para lidar com este tipo de doença, é um facto, e que não é a reumatologia; acho que não é a reumatologia a especialidade mais capaz para lidar com este tipo de doença; se calhar não existe essa especialidade! Nem sequer a psiquiatria, também se calhar nem a psicologia, é muito difícil dizer qual é a especialidade que poderá tratar estes doentes porque nós vamos ficando com estes doentes, reumatologistas, também, porque estes doentes, ao fim e ao cabo, nós apercebemo-nos de que também ninguém os sabe tratar! Havendo alguém que não sabe tratar porque é que eu os hei-de encaminhar para alguém que os trata tão bem como eu ou tão mal como eu? [...] Nós como reumatologistas dizemos “Há dor músculo-esquelética generalizada!” Para mim esse termo está incorrecto! Porque é que nós dizemos dor músculo-esquelética? Claro que nós sabemos que o nosso corpo é constituído por músculos e esqueleto, mas se a doente diz que lhe dói da ponta dos cabelos às unhas dos pés, o cabelo também é músculo-esquelético e as unhas dos pés também? O doente define-se com dor generalizada, não músculo-esquelética! [...] Claro que os reumatologistas têm interesse em dizer que é músculo-esquelética para puxarem também para o seu lado; se calhar os neurologistas puxam para outro lado e se calhar os psiquiatras puxam para outro lado! É como hoje os ginecologistas e obstetras a tratarem a osteoporose! Puxam para o seu lado “É a doença da mulher,*

*pela menopausa, têm osteoporose!” E não sabem tratar a osteoporose! Quem sabe tratar da osteoporose são os reumatologistas! (MR51M).*

Este último testemunho veio recordar-nos o trabalho de Abbott, que no capítulo II referimos mais em pormenor, quando descreve as “lutas” que ao longo do tempo foram sendo travadas em torno da jurisdição dos problemas mentais, entre a Igreja, a Psicologia e a Psiquiatria até, finalmente se estabelecerem sob a alçada da Psiquiatria.

#### ***10.5.6 Reflexões médicas com pendor sociológico sobre os factores desencadeadores da síndrome desencadear da síndrome***

Para terminarmos a análise de conteúdo temática dos nossos dados com chave de ouro, apresentamos alguns exemplos de preocupações, por parte dos médicos, de entendimento do fenómeno *fibromialgia* centradas numa aproximação sociológica. A longa experiência do trabalho com a dor, nos seus múltiplos aspectos e causas, bem como a sua capacidade de observação face aos constrangimentos da sociedade actual, trouxe a estes médicos uma compreensão e preocupação com as influências sociais subjacentes ao desencadear de muitas das condições dolorosas. As citações que reproduzimos são um pouco longas, mas entendemos que é importante mantê-las para se compreender o papel que, segundo estes médicos, o meio social e cultural em que os pacientes se inserem desempenha como coadjuvante do desencadear da síndrome: *«Hoje as pessoas estão completamente desinseridas no contexto social onde estão, e isso traz imensos problemas de ordem emocional que naturalmente acabam por ter uma tradução, têm que ter uma tradução somática; hoje as pessoas vivem desenraizadas: são os velhos que são metidos nos lares e abandonados pelos filhos, deixam as suas casas onde sempre viveram, deixam as suas coisas, deixam as suas vizinhas e amigas com que sempre se deram para depois serem metidas num quarto como se fossem uma mercadoria qualquer... Isso é uma brutalidade que se faz às pessoas; Isso é o mesmo que arrancar uma planta do sítio onde ela está e pô-la noutro sítio qualquer e esperar que ela medre e nem sequer a regar, deixá-la. É isso! Acho que hoje a sociedade tem que meditar no rumo que quer seguir. Este rumo é um rumo fatídico, as pessoas estão cada vez mais infelizes. Estão cada vez mais inseguras, e cada vez sofrem mais. Portanto, hoje é a fibromialgia e depois há-de vir outra e depois outra e é o drama da sociedade actual, porque as pessoas não têm referências afectivas, os agregados familiares desfizeram-se todos, hoje os filhos têm o pai num lar e a mãe está no outro. Vive-se desagregado!» (MG17M).*



Manifestando uma grande compreensão pelo sofrimento dos pacientes, uma outra médica aponta o dedo ao ritmo de actividade imposto pela sociedade actual. A sua compreensão e preocupação face ao sofrimento dos pacientes e às causas sociais que lhe estão subjacentes, levam-na a uma proximidade com os pacientes que ultrapassa a distante e usual interacção médico-doente para um regime de envolvimento, próximo do regime acção doméstico, de uma grande familiaridade com o problema e com os pacientes, indo mesmo ao ponto de reproduzir exemplos das próprias filhas: *«Eu penso que estamos a passar por um período social que me preocupa porque é com a dor que 99,9% dos doentes entram cá e tratamos disso; e acho que tenho a rodagem suficiente para tirar algumas conclusões ao longo do tempo e hoje em dia, nestes últimos anos, talvez 5 ou 10 anos, tem havido uma transformação social brutal em termos de qualidade de vida e isso não acontece só com as pessoas mais velhas; tem acontecido cada vez mais com as pessoas mais novas; eu tenho doentes, mulheres com 35 anos que são doutoradas, têm empregos topo de gama, são exigidas até ao tutano, têm 3 filhos, têm um marido que é mais exigido do que elas, têm que ter a mãe de um e a mãe do outro por baixo e mesmo assim chega um dia em que elas quebram, vão-se abaixo e depois começam a juntar os caquinhos e não encontram os cacos todos e depois a vida está desfeita e isto tem acontecido aqui todos os dias; as pessoas andam a quebrar de uma maneira que eu não sei aonde é que nós vamos parar...! Acho que as solicitações são imensas, não é? eu costumo dizer aos meus doentes «Olhe, eu aqui tenho, uma impressora, um electroscópio, um telefone, outro telefone, o ecrã, a porta, aquele vidro que me chateia, porque passam os delegados que vêm se eu estou aqui ou não, esta janela, tenho o doente, o marido da doente, o neto da doente e depois saio daqui e pelo corredor os doentes vão-me solicitando, depois entro no carro e são as pessoas que se atravessam à nossa frente no trânsito hoje em dia e depois os outdoors...; Há um estudo que diz que desde que saímos de casa de manhã e voltamos para casa à noite, somos bombardeados pelo menos por 500 outdoors e imagens; isto leva a uma exaustão brutal, mental, cerebral, sei lá o quê, a pessoa cansa-se! [...] Porque nós aguentamos até um certo ponto e depois não aguentamos mais. E este mundo maluco anda a solicitar-nos de tal maneira que não sei onde vamos parar! Com esta coisa de empregos desencontrados, sem horários...! Tenho duas filhas: agora uma já tirou o curso e a outra está a acabar, estão as duas quebradas! Porque não descansam o que precisam! Porque, nós também trabalhámos muito quando éramos jovens mas, não sei, talvez o consumo de energia seja maior hoje em dia por outras vertentes...! Mas que*

*quebram, quebram! E miúdas! Tenho aqui uma classe de miúdas da Escola Secundária, uma parte dos meus doentes são miúdas do Secundário com dores, dores, dores! De vez em quando apanhamos alguma doença reumática, mas apanharíamos em qualquer altura; mas quebram, quebram!» (MR37F).*

Neste outro exemplo, reproduzindo a desigual distribuição de tarefas domésticas que sobrecarregam a mulher, este médico aponta mesmo, a título de exemplo, o que se passa em sua casa: *«Eu acho que a fibromialgia tem uma origem perfeitamente conhecida, e começa por perturbações quer sejam laborais, quer sejam familiares, sejam de qualquer ordem, ou da susceptibilidade do próprio indivíduo à agressão do mundo exterior! Porque é que as mulheres são mais afectadas pela fibromialgia? [...] Antigamente, no tempo das minhas avós as mulheres não trabalhavam, a não ser em casa; e sabia-se que é culturalmente aceite e sabe-se que a mulher é para parir, para aturar o marido e a empregada doméstica e com tudo que é relacionado com a casa! E isso mudou! Mudou, mas a mentalidade não mudou! Mudou porque a mulher teve necessidade de sair de casa, de ir trabalhar e por outro lado há mais exigência até a nível educacional, e por outro lado, nós sabemos que se num casal houver um carro, quem tem o carro é o marido, não é a mulher, porque a mulher vai de autocarro e de transportes públicos para o emprego; não é o marido que vai de transportes públicos e a mulher leva o carro. Dizem há excepções, OK, com certeza que existem mas isso em tudo há excepções, não é? [...] tem uma origem mais urbana e deve-se ao desencadear de toda esta situação que foi criada à própria mulher e que o homem não tem tanto a seu cargo; há muitos homens com fibromialgia e se formos ver, muitos são solteiros e muitos são divorciados, não têm mulher, pelos menos de uma forma certa, percebe? Não têm quem cuide deles! E portanto, acho que a mulher é alvo deste tipo de..., nós somos uma sociedade machista! Mesmo aqueles que dizem que não são machistas, como eu, por exemplo; porque quando eu digo “Ah, eu vou ajudar a minha mulher a fazer a cama!”, vou ajudar! “Vou ajudar a tirar a roupa do estendal!” Mas eu vou ajudar! E eu digo, “Eu ajudo a pôr a mesa!” Mas eu digo “eu ajudo”; eu não tomo essa iniciativa! E em relação aos filhos é igual. Nós somos muito presentes, mas eu não sei quando é que os meus filhos precisam de comprar cuecas ou meias! A minha mulher é que sabe isso! Porque é que é ela que sabe isso? Porque é que eu não sei isso? Isso é cultural! Depois levam com o marido em cima, levam com os filhos em cima, é a escola; às reuniões dos pais quem vai muitas vezes são as mulheres; a empregada*

*doméstica, eu não sei quanto é que ela ganha, a minha mulher é que lhe paga e sabe quanto é que ela ganha! E depois ainda levam com o trabalho fora de casa, etc. E isso desencadeia um quadro psicológico nas pessoas mais frágeis, tem que desencadear! Portanto agora se me perguntar se a doença existe? Claro que existe! Qual era o prazer de um doente ir ao meu consultório pagar-me uma consulta se não estivesse doente? Para me ver não valeria a pena! A pessoa está doente! A doença existe! Assume é várias formas!» (MR51M).*

A partir das sessenta entrevistas que aplicámos aos médicos, apercebemo-nos de que o mais importante para se entender esta síndrome, ou antes, para se compreenderem os pacientes diagnosticados com esta síndrome (já que algo nela é singular, tendo a ver com o próprio paciente: seja do ponto de vista biológico, psicológico, social ou cultural), é fundamental, como salienta este clínico, saber ouvir: *«Sabe que depende também da postura do médico; que a primeira atitude de um médico está em saber ouvir; mal está quando nos sentimos cansados perante um doente...! Então temos que repousar, mas tem que se saber ouvir. A psiquiatria é uma especialidade que vive muito do saber ouvir, porque no saber ouvir está o saber interpretar, e para compreender os sintomas e para colocá-los estrategicamente nas linhas de orientação diagnóstica, o saber ouvir é um saber ouvir já estratégico para o diagnóstico; mas tem que saber ouvir!» (MN42M).*

O problema é que nos pareceu que ocupando, alguns destes pacientes, demasiado tempo aos clínicos que não têm disponibilidade para os ouvir, também os próprios clínicos criam representações sobre os pacientes que em nada vão ajudar a sua inter-relação e a condição fibromiálgica. Recordando uma dessas representações: *«...acho que nós temos muita aversão a estes doentes, de um modo geral. São doentes antipáticos, chatos, porque não melhoram, e depois não sabemos melhorá-los...» (MR60F).*

Coloca-se aqui então o papel do médico. Se não tem preparação para atender estes pacientes, deve procurar obtê-la ou então mudar de especialidade. Porque, como nos dizia esta outra reumatologista: *«Penso que até hoje só deixei de acreditar num doente meu. Porque é impossível nós não acreditarmos. Ele sente dor! Agora se sente dor porque está zangado com a mulher, ou porquê, compete-me a mim descobrir; e se eu não descubro, a responsabilidade é minha; esse é o papel do médico é poder orientar o*

*doente da melhor maneira possível; mas eu reconheço que muito poucos médicos e principalmente na fibromialgia fazem isso; não há tempo, não há tempo!» (MR37F).*



## REFLEXÕES FINAIS

Cerca de trinta anos depois de, em Portugal, termos começado a ouvir falar sobre *fibromialgia*, o que é que já sabemos desta síndrome? Que mais-valias se foram ganhando com as investigações científicas que a tomam como objecto? Que mudanças encontramos nos discursos por parte dos médicos neste dobrar do milénio? O que se alterou na qualidade de vida dos pacientes por essa síndrome incomodados? E, principalmente, terá havido mudanças nos julgamentos médicos face à síndrome e aos pacientes que dela padecem?

Nos anteriores capítulos dedicados à análise de conteúdo das entrevistas e documentos coligidos sobre a controvérsia, fomos intercalando os discursos de médicos e de pacientes sem que tenhamos apresentado, em sub-pontos, temas concretos de análise, para que o discurso não sofresse interrupções e, mais facilmente, transparecessem os pontos de vista de uns e de outros, as coincidências dos discursos, as contradições; no fundo, a controvérsia. Em simultâneo, fomos tecendo comentários que traduziam as nossas reflexões imediatas.

Neste ponto das reflexões finais impõe-se que façamos um resumo do que fomos ouvindo, observando e, essencialmente, que reflectamos sobre as questões morais que se encontram subjacentes e implicadas nesta controvérsia, fazendo a ponte com as considerações por nós apresentadas na primeira parte do trabalho.

Por um lado, o debate epistémico e o debate político que se trava no interior da Medicina face a novas perspectivas da sua prática, nomeadamente na abordagem biomédica ou holística dos pacientes, mas essencialmente, através de lutas de credibilidade sobre a *fibromialgia* de que se espera uma emergência de mais saber.

Por outro lado a atitude mais reflexiva por parte dos pacientes, impondo-lhes uma intervenção mais dinâmica face às questões que dizem respeito ao seu corpo e, neste

caso, ao corpo que sofre. O movimento iniciado pelos activistas, nos anos 80, face aos problemas das pessoas afectadas com o HIV/SIDA obrigou a ciência a abrir-se e a ser observada, no seu interior, por profanos. Esse exemplo desencadeou a formação de outras associações de doentes que, não tomando a forma e a dinâmica das primeiras, empreenderam, de alguma forma, acções, no sentido de abarcarem o conhecimento sobre as questões relacionadas com a sua doença, em particular, e a discutirem, de igual para igual com os médicos, os assuntos que lhes diziam respeito, fossem os ensaios laboratoriais ou a terapêutica.

Finalmente, a inter-relação médico-paciente, que ultrapassa a mera ética presente no código deontológico dos médicos, para enveredar pelos princípios morais de uns e de outros, presentes na consideração e respeito que ambos se devem.

### ***Sobre o debate epistémico***

De facto, o debate epistémico no interior da classe médica é evidente e verificámos como divergem as concepções sobre a síndrome, consoante as especialidades dos médicos que se pronunciam e reflectindo-se, posteriormente, na sua prática, na sua relação com o paciente. Se, por um lado, se deposita confiança na ciência como fonte de saber e de consenso, por outro lado, a sua segmentação pela especialização instala no seu seio controvérsias que, por vezes, não nos parece que tenham por base, única e simplesmente desentendimentos epistémicos mas uma argumentação assente em interesses pessoais, em ideologias.

Perante a *fibromialgia*, a controvérsia encontra-se disseminada no seio da classe médica cruzando-se razões assentes, por um lado, no discurso biomédico, inserindo-se, pois, no regime de justificação da *cité industrial*; e, por outro lado na *cité* inspirada, através de um discurso de incerteza, da necessidade de aprofundar o conhecimento sobre uma matéria cuja investigação está em franco desenvolvimento. E este debate reflecte, de certa maneira, a discussão que atravessa a Medicina sobre as diferentes posturas de se exercer a actividade médica, centradas, umas, na perspectiva biomédica e outras numa perspectiva mais holística em que o paciente é observado como um todo biopsicossocial. Não regressando à controvérsia no interior da classe médica, que em capítulos anteriores apresentámos, vamos recordar somente aqueles pontos que reputamos como essenciais para a sua compreensão:

Por um lado encontrámos médicos que argumentam que as principais razões por que nos países desenvolvidos se começou a falar desta crise têm a ver com questões económicas; isto é, que a comunidade de reumatologistas procurava desesperadamente uma causa e um marcador que pudessem explicar as dores crónicas generalizadas, a fim de justificarem, perante o sistema nacional de saúde e as companhias de seguros, o diagnóstico e a incapacidade dos doentes, para que estes cobrissem os custos da doença. Face a estes argumentos, encontrámos os que relativizavam, em contraponto, a pequena grandeza desta argumentação, de que é exemplo a informação de que na América Latina em que as questões económicas não se colocavam à comunidade Amish e esta, no entanto, apresentava uma prevalência da síndrome na ordem dos 7%.

Por outro lado, encontrámos o argumento de que o facto de se ter criado o rótulo de *fibromialgia* desencadeou o aparecimento de doentes. A que outros justificam ter sido útil aplicar o nome de *fibromialgia* à síndrome, uma vez que está provado que, maioritariamente, não representando uma conotação económica nem apresentando um ganho secundário, dar-se um nome ao sofrimento, pode ajudar os pacientes a compreender o que se passa com o seu corpo. Este argumento encontra-se manifestamente inserido num mundo de civilidade pelo bem comum face àqueles pacientes. Ao terem conhecimento de que o seu sofrimento não tem a ver com qualquer doença degenerativa e que deles próprios depende o seu controlo e melhor qualidade de vida, os pacientes ficam mais descansados, havendo por isso ganhos elevados. Segundo os defensores desta corrente, os pacientes necessitam de compreender que não existe qualquer patologia muscular e que a inactividade física se mostra contraproducente em qualquer perturbação crónica que incida nos tecidos moles. O lema será: faça exercício!

Finalmente, dando força aos que defendem a existência clara da síndrome, encontrámos discursos baseados em factos<sup>93</sup>, as bases laboratoriais e imagiológicas apresentadas recentemente como evidência da sua existência: a possibilidade dos marcadores da *fibromialgia* poderem ser constituídos pelo nível de substância P no líquido céfalo-raquidiano, as características alterações das ondas alfa durante o sono e as imagens funcionais por ressonância magnética. Returquem, no entanto, os que se colocam do lado céptico, que esses dados de fenotípica iatrogénese, ou explicação,

---

93 Um facto, segundo Fleck, distingue-se das teorias transientes por ser algo definitivo, permanente e independente de qualquer interpretação subjectiva por parte dos cientistas (1979: xxvii).

classificação médica, sendo interessantes, se mostram incompletos ou circunstanciais, uma vez que em outras doenças ou síndromes se podem encontrar essas mesmas alterações. Nesta troca de argumentos, é-lhes apontado pelos primeiros que, sendo esse facto verdadeiro, o que acontece na fibromialgia é que estes sinais se encontram todos juntos no mesmo quadro e em todos os pacientes; daí apelidar-se como uma síndrome.

Ficamos por aqui para não eternizarmos a recordação dos argumentos pró e contra. Todavia, quanto a nós, não é aqui, nesta discussão epistémica, que se centra o verdadeiro problema que queremos abordar neste estudo. Esta controvérsia sobre a produção de conhecimento médico frente às causas da *fibromialgia* só diz respeito ao espaço médico e farmacêutico que, como sabemos, tem constituído uma vasta e pública arena de confrontos de interesses quer de entidades singulares quer colectivas, incluindo médicos e laboratórios de produtos farmacêuticos. É certo que a produção de saber biomédico se apresenta importante porque evidencia o poder do conhecimento e da especialização e a necessidade de que ele seja aprofundado com vista à descoberta das causas que, essencialmente, e controvérsias à parte, propiciem uma terapêutica eficaz para este problema.

Como nenhum indivíduo pode dominar todo o saber médico fica implícita a necessidade da sua segmentação com vista à especialização do conhecimento. E, nessa segmentação, encontramos diversas especialidades médicas que, deixando passar ao largo a controvérsia, se preocupam, essencialmente, com o paciente que sofre, que lhes apresenta as suas queixas, e cujas especializações têm como objectivo compreendê-lo e socorrê-lo.

Sem tomarmos partido nesta controvérsia, (nem cumpre à sociologia fazê-lo) e de acordo com o modelo teórico, mas também empírico, assente nos regimes justificativos de acção, de Boltanski e Thévenot, validamos como uma justificação mais justa, nesta situação não consensual, a dos médicos que se inclinam pela existência da síndrome. A grandeza que apresentam individualmente, mas que passa para a generalidade do conhecimento médico, é superior à dos médicos mais cépticos que não crêem na existência da síndrome e que apresentam discursos singulares. Senão comparemos os seus discursos e práticas:

São os primeiros que recebem os pacientes, fazem os exames que lhes permitem um diagnóstico diferencial, testam os critérios de diagnóstico, aplicam uma terapêutica



de acordo com o quadro apresentado pelos pacientes, seguem-nos em consulta, apoiam-se nos estudos científicos que lhes vão servindo de base na observação, avançam para exames complementares de diagnóstico mais direccionados para estes pacientes, ensaiam novos protocolos terapêuticos. Se, por um lado, se baseiam numa justificação inspirada, assinalando a necessidade de um maior conhecimento sobre a síndrome, por outro lado, os seus argumentos baseiam-se na sua experiência, mas também no conhecimento existente até à data e que vai sendo permanentemente actualizado. Encontramos, assim, nesta atitude uma imbricação de duas das *cités* do modelo da *justificação*: a *cité*, ou mundo de argumentação industrial e a *cité* inspirada.

Observemos, agora, a grandeza daqueles que, de uma forma geral, afirmam que não “sabem se a síndrome existe, nem querem saber”, ou não o afirmando, é com uma atitude de indiferença e descrédito que se colocam na controvérsia. Se é certo que ao basearem a sua justificação na ausência de evidências biológicas para sustentarem a convicção de que a síndrome é uma construção de colegas que sustentam doentes imaginárias ou oportunistas, nos parece uma justificação assente por um lado, num mundo industrial, onde o conhecimento e a prova são fundamentais, contudo, o seu discurso e prática apresenta-se inconsistente, o que leva a que a sua grandeza se apresente bem mais pequena que a grandeza dos primeiros. Não estudam a síndrome ou dizem que não querem saber; apoiam-se em exemplos de doentes imaginários ou pessoas oportunistas (que as há, é certo), para justificarem a sua posição perante a síndrome, mas eles próprios apresentam um discurso subjectivo na refutação das razões apresentadas pelos primeiros. Mais ainda, e no que respeita aos nossos entrevistados, colocados perante resultados, ainda em hipótese, apresentados por investigadores, não os refutaram, dando-lhes o benefício da dúvida. Pouco convencidos, é certo, mas, excepto num caso em que a refutação se manteve, em todos os outros casos tal cedência aconteceu.

Quanto à jurisdição da síndrome, somente por parte de alguns psiquiatras encontrámos a opinião de que inserindo-se, segundo eles, todas as queixas destes pacientes num quadro depressivo, devem ser por esta especialidade tratados. Contudo, e apesar de a Classificação Internacional de Doenças (CID-10) a classificar como um problema músculo-esquelético, e por esse facto a inserir na jurisdição da reumatologia, não encontrámos reumatologistas que defendessem essa opção. Considerada uma

síndrome complexa, com sintomas que dizem respeito a várias especialidades médicas, o discurso que mais nos foi referido ia no sentido de que o tratamento desta síndrome deveria passar por uma aproximação multidisciplinar em que o doente seja o centro da atenção, já que, por todos os que crêem na existência da síndrome, foi confirmado o real sofrimento destes pacientes.

### ***Sobre a configuração dos pacientes***

Como fomos descrevendo no decorrer do trabalho, a etiologia da síndrome continua desconhecida. Existem, contudo, evidências de que todos os pacientes apresentam um mesmo conjunto de sintomas, para além de apresentarem singularidades face a outros sintomas que se encontram diferentemente distribuídos entre eles. Essa variabilidade na presença de alguns dos sintomas poderá estar na origem dos diferentes tipos de pacientes. Como fomos observando, os pacientes não formam um grupo homogêneo, antes se distribuindo por vários grupos, não só face ao conjunto de sintomas que apresentam, mas de acordo com diferentes atitudes que adoptam frente ao mal-estar e, provavelmente, frente aos obstáculos que encontram na vida do dia-a-dia. Pensa-se que essa singularidade terá a ver com factores individuais biológicos, psicológicos ou, inclusive, sociais.

E são estes últimos factores que nos interessaram aprofundar, enquanto sociólogos, uma vez que entendemos que serão certas condições sociais que podem, quer provocar, quer facilitar a síndrome. Pelas entrevistas que aplicámos apercebemo-nos de que, em certos casos, será o não entendimento do funcionamento orgânico do seu corpo que pode levar ao agravamento dos sintomas. Aliás encontrámos alguns médicos partilhando esta mesma opinião, dando mesmo como exemplo a carga de trabalho mais pesada que cai sobre os ombros da sua própria mulher no que respeita à gestão da vida familiar.

Se, por um lado, encontramos pacientes mais reflexivos e interventivos no que respeita à sua saúde, interpellando o seu médico, suscitando explicações e participando no diagnóstico e terapêutica, ainda encontramos em algumas relações médico-doente o ideal parsoniano do *sick-role*, em que o paciente de uma forma passiva se submete ao saber do médico sem emitir uma opinião. Este, por sua vez, privilegia uma prática organicista e tecnicista em detrimento de uma relação assente numa partilha de

informação e de decisões. Sendo difícil uma cooperação absoluta uma vez que nos encontramos perante uma hierarquia baseada na posse do saber, o certo é que cada vez mais os indivíduos se inteiram dos seus problemas de saúde, normalmente estimulados pelos próprios médicos.

Vimos, assim, que existem pacientes que, a partir do momento em que tiveram conhecimento do diagnóstico e da forma como deveriam gerir a síndrome: mudar a atitude perante a vida, reduzir o *stress*, respeitar o ritmo circadiano do sono, praticar exercício de relaxamento, etc., passaram a controlar os sintomas e, se bem que não se tenham curado, vivem conscientes de que está na sua mão o seu bem-estar ou pelo menos o seu menor mal-estar; são aqueles que “dão a volta por cima”.

Por outro lado, encontram-se pacientes que manifestam uma ansiedade permanente, não conseguem controlar o mal-estar, recorrem ao médico insistentemente e, apesar do aconselhamento deste, falham na terapêutica comportamental mas igualmente na terapêutica medicamentosa, ou exageram nesta e não conseguem adquirir uma melhor qualidade de vida. Este tipo de pacientes é um grande consumidor de cuidados de saúde, recorrendo com frequência às consultas, quer privadas, custeando do seu bolso as despesas com as consultas e exames múltiplos, por vezes mesmo as operações; quer públicas, onerando o serviço nacional de saúde.

Num ponto intermédio, encontra-se um outro grupo que, apesar de não deprimir e de não encarar a síndrome com pessimismo, não adopta contudo as medidas mais frontais perante a condição, como o faz o primeiro grupo, sendo por isso, também, grande consumidor do serviço nacional de saúde.

Perante estas diferentes atitudes, o discurso uniformizador divulgado por alguns médicos quando se referem aos *fibromiálgicos*, não esclarece os familiares e amigos, não ajuda os pacientes, e contribui para a sua discriminação. É, precisamente para fugirem à discriminação e aos preconceitos emanados pelo discurso de alguns profissionais de saúde, que alguns dos pacientes por nós entrevistados calam o sofrimento de que padecem, só o revelando a um círculo de familiares e amigos restrito.

Outra atitude têm aqueles pacientes que tomam a iniciativa de constituir ou de participar em Associações de doentes já constituídas. A dinâmica destas Associações, reforça a reflexão de Foucault (1994) quando assinala que, se nas sociedades modernas

o poder se manifesta através da capacidade dos médicos classificarem, rotularem e condenarem, de igual modo os pacientes detêm o poder modelado pela capacidade de resistir à imposição dessas intenções. A participação formal, mas também informal, como voluntárias nas Associações de doentes, não resulta somente do interesse próprio. No caso das nossas entrevistadas essa participação tem subjacente, por um lado, a afirmação de políticas de piedade assente no espírito altruísta, resultado da afinidade com os objectivos da Associação de que fazem parte e na qual desenvolvem trabalho, apesar do mal-estar físico que experienciam; por outro lado, é um espaço de afirmação de políticas de justiça: enquanto sujeitos democráticos, ultrapassam a reivindicação dos direitos pessoais que lhes assistem, como *bens em si* e avançam para a reivindicação da distribuição equitativa de *bens comuns* ao colectivo dos pacientes com *fibromialgia*.

Nesse sentido, pensamos que a constituição das associações de doentes tem desempenhado um importante papel enquanto movimentos sociais empenhados na exigência de democratização da ciência e da tecnologia e, em alguns casos, contra a discriminação de que são alvo os pacientes que as constituem, como é o caso dos activistas afectados pelo HIV/SIDA, mas igualmente, as activistas afectadas pela *fibromialgia*. Também neste caso a discriminação, que assenta essencialmente nos rótulos que lhes são colados como oportunistas, preguiçosas, insatisfeitas sexuais, em vez de as desanimarem, constituem fontes de energia que as unem em torno do trabalho de legitimação do seu problema de saúde e no apoio aos indivíduos que espalhados pelo País são afectados pela síndrome.

Havendo alguns pontos comuns, não se podem comparar estes dois movimentos nem as questões de saúde que lhes estão subjacentes. Por um lado porque, não se conhecendo a causa da *fibromialgia*, não se pode lutar por uma terapêutica apropriada que mobilize os indivíduos por ela afectados. Por outro lado, porque enquanto as questões relacionadas com o HIV/SIDA, implicavam questões de saúde pública pela sua disseminação na população, apresentando altos índices de mortalidade, as questões de saúde presentes no grupo de pacientes com *fibromialgia*, não constitui um problema mortal nem sequer degenerativo, mas sim uma síndrome incapacitante. É certo que a *fibromialgia* apresenta uma percentagem de prevalência na população mais elevada do que o HIV/SIDA, mas, por mais constrangedora que a síndrome seja para os que delas padecem pelo mal-estar, pela dor, companheira permanente, constitui um problema em

que as consequências, devidas ao desconhecimento, incúria ou negligência, por parte dos profissionais de saúde, não põem em risco a vida do paciente. Os casos de morte que tenham acontecido, segundo nos apercebemos, devem-se ao agravamento de transtornos mentais que estes indivíduos, como quaisquer outros, podem desenvolver e que, por vezes, levam ao suicídio, não podendo ser directamente associados à *fibromialgia*, mas a um problema psicológico ou psiquiátrico subjacente.

Existe, no entanto um outro aspecto comum a estes dois movimentos de activistas. Ao contrário de muitas das patologias que afectam os indivíduos, maioritariamente em períodos da vida mais avançada, como no caso do cancro, da doença de Parkinson, etc., tanto no caso do HIV/SIDA como no caso da *fibromialgia*, os indivíduos afectados por estes problemas são essencialmente jovens, a partir da faixa etária dos 20, 30 anos, o que pode justificar a reacção enérgica destas associações, principalmente da MYOS, face aos constrangimentos impostos pelo problema com que se debatem.

O caminho aberto pelos activistas afectados pelo VIH/SIDA nos países modernos, no que concerne à ruptura das relações que existiam entre doentes e médicos, entre as esferas científicas e as esferas públicas, levou a uma série de transformações nos sistemas de saúde dos diferentes países em diferentes escalas e níveis de desenvolvimento numa espécie de democracia sanitária. Também em Portugal se sentiram essas transformações mesmo ao nível legislativo. Estes novos actores, ao transformarem o seu mal-estar identitário individual, particular, num envolvimento em movimentos de acção colectiva por um bem comum, cuja dignidade se inscreve na aspiração aos direitos cívicos através da apresentação de formas legais junto de instâncias do regime democrático, despoletaram controvérsias públicas, fizeram emergir regulamentos em áreas institucionais onde até então não se tinha feito sentir a sua necessidade, interferiram com uma ordem estabelecida. São disso prova, por exemplo, a justificação construída pelo Instituto de Segurança Social e por cujos critérios se orienta a actuação dos médicos do Serviço de Verificação de Incapacidades em contexto de pedido de reforma; ou a inclusão da descrição e estudo do quadro nosológico da *fibromialgia* nos *curricula* escolares do curso de Medicina, pelo menos, na Faculdade de Medicina de Lisboa da Universidade de Lisboa e na Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa ou ainda a pressão exercida junto do Parlamento Europeu que teve como consequências o desenvolvimento de um estudo, a nível da

Europa, sobre a síndrome. Estas práticas inscrevem-se nitidamente num regime justificativo de acção de um mundo cívico, em prol de um *bem comum*.

Contudo, nem todos os pacientes por nós entrevistados encaram o acesso aos cuidados de saúde segundo esta perspectiva. Se nos recordarmos da perspectiva de Dodier (2005) defendendo os cuidados de saúde como um *bem em si*, em alguns destes pacientes foi, efectivamente, essa a perspectiva que nos foi passada: a saúde enquanto um bem universal a que todos têm direito, não achando necessário o seu envolvimento em movimentos colectivos, antes adoptando a acção singular sentida como a acção que lhes convém.

Considerar-se que os cuidados de saúde constituem um *bem em si* tem a ver com o facto de eles se imporem a nível universal, não constituindo somente um *bem comum*, pertença e reivindicação de um determinado grupo, mas uma necessidade e exigência de toda a humanidade. Em qualquer época e localização geográfica, de uma forma ou de outra, utilizando práticas primitivas, míticas, mágicas, tradicionais ou modernas, todo o ser humano buscou e busca o seu bem-estar físico, emocional e psíquico. O que tem mudado é, justamente, o sistema de prestação dos cuidados aos indivíduos no campo da saúde. Se, aparentemente, podemos encontrar um sentido evolutivo no conhecimento cada vez mais aprofundado das questões relacionadas com o corpo e com as patologias que o afligem, o certo é que continuamos a verificar que as diferentes práticas se confrontam e cotejam, num percurso de avanços e recuos, de continuidades e rupturas, ilustrativo das contradições da modernidade reflexiva.

### ***Sobre a interacção médico-paciente***

Vemos, pois, que a representação social veiculada sobre a saúde e sobre a doença tem como origem o discurso médico directamente relacionado com o conhecimento e experiência que cada médico detém sobre o problema e que são propagados essencialmente através dos *media* para a população em geral, mas também de boca em boca. E se nos *media* os adjectivos utilizados apresentam a preocupação de serem politicamente correctos: doença psicossomática, depressão mascarada, reacção a situações de *stress*; já em contexto de boca em boca a adjectivação se mostra mais variada e florida: oportunistas, fingidas, loucas, sexualmente insatisfeitas (expresso por vezes de uma maneira mais brejeira), etc. Neste sentido ocorreu mesmo um episódio

caricato durante uma entrevista cuja gravação nos foi impedida pela médica, tendo nós optado por transcrever as respostas e comentários. Quando referimos que o estudo dizia respeito à *fibromialgia*, a médica entrevistada mostrou-se muito agastada, afirmando que se tivesse tido prévio conhecimento do tema nem sequer facultaria a entrevista. Ao interrogarmos a razão para essa atitude tivemos como resposta «*porque são umas loucas!*» No entanto, quando nos preparávamos para tomar nota da frase proferida, a médica interrompeu-nos dizendo, «*não escreva isso, escreva antes “necessitam de ajuda psicológica ou psiquiátrica!”*» (MFR24F). Ela mesma teve consciência do juízo de valor proferido.

Contudo, mesmo em contexto de consulta médica, na inter-relação médico-paciente, os epítetos não deixam de se fazer sentir, como apresentámos no capítulo anterior, através das queixas da pacientes. De facto, a consulta médica apresenta-se a estas pessoas, como uma espécie de lotaria, pois, pelo que nos apercebemos, o futuro do percurso da síndrome, depende muito do ambiente de consulta, da capacidade de entendimento e de comunicação do médico que atende estes pacientes, seja qual for a sua especialidade. Assim, vários são os quadros de interacção que se podem apresentar:

- A alguns pacientes, e de acordo com o médico consultado, pode ser diagnosticada de imediato uma entidade nosológica por eles conhecida. É explicada a situação ao paciente, aconselhada uma terapêutica comportamental e medicamentosa que, a ser seguida, leva a um controlo mais ou menos eficaz da condição;
- Numa outra situação, porque o quadro clínico não é claro ou o clínico tem poucos conhecimentos sobre a condição ou não domina a técnica de diagnóstico, perante a dificuldade de entendimento das queixas, o paciente inicia uma via-sacra na busca de algum indício positivo para a sua justificação. Através de uma bateria de exames complementares de diagnóstico imagiológicos e laboratoriais, com um pouco de sorte, pode o médico chegar em pouco tempo ao diagnóstico diferencial, iniciando-se de seguida as aconselhadas formas de terapêutica;
- Pode acontecer também a pessoa apresentar-se ansiosa perante um clínico que não crê na síndrome; na melhor das situações, o paciente é remetido para uma consulta de psiquiatria onde pode encontrar um médico atento aos problemas somáticos da paciente e, através de medicação adequada e preocupação multidisciplinar, adopte a

terapêutica mais indicada que vai resultando num aumento de qualidade de vida da paciente; no pior dos casos, se a situação é “psiquiatrizada” e os antidepressivos não são os mais aconselhados, a situação não se resolve e o paciente, cansado de dores, acaba por procurar numa outra especialidade alguém que o ajude a ultrapassar a crise em que se encontra.

- Uma outra situação, não muito rara, é o paciente dirigir-se a uma consulta privada de ortopedia. Não se encontrando esta especialidade vocacionada para compreender a *fibromialgia*, pode acontecer que o cirurgião, perante as queixas de dores lombares do paciente, ingenuamente ou não, proponha uma operação; e porque “quem tem os livros é que sabe”, o paciente entrega-se nas mãos do cirurgião que o opera, mas não resolve a situação, acabando o paciente nas consultas de medicina física e de reabilitação tentando superar das dores “naturais” e das induzidas pela intervenção invasiva;

- Sem nos apercebermos duma outra situação possível fomos para ela alertadas por uma médica: *«Há aqui um problema, quando em frente deles está um médico que também tem o direito de estar doente e tem uma depressão; o médico com uma depressão destas, [...], que encontre um deprimido pela frente..., digo-lhe uma coisa: normalmente não aguenta! Irrita-se com o doente, fica furioso e perde a cabeça! Porquê? Porque não pode ver o seu retrato à sua frente!»* (MI1F).

- A pior das situações tem lugar quando os pacientes deparam com um médico que, descrendo da classificação atribuída pela OMS, desvaloriza as queixas apresentadas, insinua perturbações mentais ou insatisfações sexuais nas pacientes mulheres, faz-lhes crer que tudo não passa de *stress* e remete-as para casa com um analgésico. Sentindo-se desvalorizadas nas suas queixas, sem uma legitimação para o seu mal-estar por parte do médico, dirigem-se humilhadas para casa, onde, por vezes, encontram a mesma descrença que encontraram no consultório médico e mesmo no local de trabalho. Estas pacientes acabam por se isolar, iniciar um percurso depressivo e dar finalmente razão aos que associam a *fibromialgia* a uma depressão mascarada.

Vimos, pois, que sofrer de uma síndrome cujo diagnóstico é inconclusivo ou receber um diagnóstico sobre o qual o médico tece julgamentos de valor, é tão frustrante como não obter diagnóstico algum. Terá alguém dúvidas de que a indefinição do diagnóstico sobre o seu sofrimento é fonte de grande angústia para qualquer pessoa?



Essa a razão por que, geralmente, quando lhes é diagnosticada uma *fibromialgia*, as pessoas ficam tranquilas, quase felizes, não porque tenham adquirido “uma doença da moda” mas porque a partir de então podem transferir a energia que despenderam à procura do diagnóstico para a aprendizagem da melhor forma de combaterem o seu mal-estar.

Mas, mesmo o epíteto de “doença da moda” se não viesse carregado de insinuações e desrespeito, desprezo, poderia fazer sentido, uma vez que, como dizia Sigerist: «Nada pode ser mais falso que assumir que as doenças que observamos hoje na nossa sociedade tenham existido universalmente e em todos os tempos com a mesma intensidade e a mesma distribuição.» (1932: 180). Como fenómeno biopsicossocial, a doença reflecte a incapacidade de um indivíduo se adaptar aos múltiplos elementos do seu ambiente e a sua ocorrência num lugar e num tempo é provocada pelas condições sociais existentes.

Assim, se, como Sigerist verificou, a partir da sua longa experiência dedicada ao estudo da história da medicina, todas as formas da doença prevalente num determinado período são culturalmente determinadas e reflectem o “estilo” desse período, ficámos com a ideia de que também a *fibromialgia* afectando maioritariamente as mulheres terá a ver com o contexto da modernidade tardia que se atravessa. Não necessitamos de recordar a tensão constante em que a maior parte das mulheres vive hoje em dia, resultado do florescimento de um capitalismo mundial, em plena expansão e profundamente remodelado que provocou nas sociedades rudes golpes no que se refere à precariedade do trabalho, ao aumento do desemprego e o desfilar das consequências sociais que daquelas condições advêm. A insegurança económica mas igualmente a intensa actividade física que as divide entre a actividade laboral, os trabalhos domésticos e a educação dos filhos, são condições que em algumas delas, devido à diferenciação biológica e psicológica, podem revelar-se através da fibromialgia ou de outra síndrome semelhante.

Este estudo tornou-nos mais conscientes sobre os problemas com que se debatem os pacientes com dor crónica e em particular com *fibromialgia*. Sendo uma síndrome invisível, em que os sintomas não se conseguem observar exteriormente, nem interiormente se usados os vulgares meios complementares de diagnóstico, os pacientes raramente encontram por parte dos médicos qualquer tipo de compaixão. Assim, essas pessoas, não têm só que suportar o mal-estar, mas igualmente o desprezo e as reacções

negativas de desacreditação por parte dos outros, médicos incluídos, o que pode ter um impacto devastador na sua saúde mental. Por mais insuportável que seja o sofrimento físico de que padecem, a angústia mental pode ser mais difícil de suportar. Assim, a não aceitação social da síndrome pode produzir um extraordinário impacto negativo no estado psicológico da pessoa e a história da Medicina é prenhe em exemplos de preconceitos sobre quadros clínicos acerca dos quais pendia o descrédito por desconhecimento, até se encontrarem as razões objectivas para a sua existência.

Saber ouvir o doente foi-nos indicado como uma atitude médica essencial. Concluímos que saber ouvir o doente constitui mesmo uma virtude médica que não se ensina em qualquer curso, mas que tem a ver com os valores morais que ultrapassam a ética médica e fazem parte dos elevados princípios ontológicos na relação com o outro que conta, principalmente quando o outro se apresenta vulnerável pelo sofrimento que o mina, seja esse sofrimento físico, objectivável, seja ele psicológico mais subjectivo.

A partir deste estudo, verificámos que a questão do desrespeito por parte de médicos face aos pacientes com a síndrome de *fibromialgia*, por vezes associada de uma forma depreciativa à insinuação de um quadro de “saúde mental”, pode ser reveladora da força que o estigma contra os “problemas de saúde mental” mantém, mesmo por parte de profissionais de saúde, abrangendo nesse clima estigmatizante não só os pacientes com *fibromialgia*, mas todos aqueles identificados como sofrendo de perturbações desse tipo.

As sucessivas situações de não reconhecimento ou de dúvida sobre a veracidade das queixas das pacientes, arrastam uma experiência de desprezo que interfere negativamente na relação da pessoa consigo própria. Pelos depoimentos apresentados, pudemos observar situações em que as pessoas, passando por experiências morais traumatizantes, vendo-se-lhes recusadas as condições de uma formação positiva, digna, da sua identidade, acabam por se colocar elas próprias em dúvida enquanto merecedoras de atenção e de respeito, uma vez que, como diz Rawls (1993), sem o respeito por si próprio, ninguém parece ter valor, porque o sentido do nosso próprio valor depende do respeito e da reciprocidade que os outros nos testemunham.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABBOTT, Andrew (1988): *The System of Professions. An Essay on the Division of Expert Labor*, Chicago, London: The University of Chicago Press.
- ADAM, Philippe; HERZLICH, Claudine (2003 [1994]): *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris: Éditions Nathan.
- AGOSTINHO, (Stº) (1959 [426]): *La Cité de Dieu*, vol. 33 a 37. S/l: s. ed..
- ALBRECHT, Gary L.; FITZPATRICK, Ray; SCRIMSHAW, Susan C. (2003), *The Handbook of Social Studies in Health & Medicine*, London, Thousand Oaks, New Delhi, Sage Publications.
- ANDERSON, Joel (2005): «Introduction», in Axel Honneth, *The Struggle for Recognition. The Moral Grammar of Social Conflicts*. Cambridge: Polity Press.
- ANTUNES, João Lobo (2003): «Antiga Arte, nova Ciência», in *Expresso* de 11 de Janeiro de 2003.
- ARENDT, Hannah (1983): *La Condition de l'homme moderne*. France : Calmann-Lévy.
- ARENDT, Hannah (1967): *Essai sur la révolution*, Paris, 1967.
- ARISTÓTELES (1976): *Nicomachean Ethics*. Tradução de A. K. Thomson, codificação de Hugh Tredennick. London: Penguin Classics.
- ARMSTRONG, David (2003): «Social Theorizing About Health and Illness». In Fitzpatrick, Ray & Scrimshaw, Susan C.: *Social Studies in Health & Medicine*. London; Thousand Oaks; New Delhi: SAGE Publications, pp. 24-35.
- ARNAULT, António (2009): *Serviço Nacional de Saúde – SNS – 30 Anos de Resistência*. Coimbra. Coimbra Editora.
- ARONOWITZ, Robert A. (1998): *Making Sense of Illness. Science, Society, and Disease*. Cambridge: Cambridge University Press.
- ATKINSON, P. (1995): *Medical Talk and Medical Work; The Liturgy of the Clinic*. London: Sage.
- BALSAMO, Anne (1996): "Public Pregnancies and Cultural Narratives of Surveillance" in *Technologies of the Gendered Body: Reading Cyborg Women*. Durham: Duke University Press, pp. 80-115.

- BARBOT, Janine (2002): *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris: Balland.
- BARRETO, António (2009): *Anos Difíceis*. Lisboa: Relógio d'Água.
- BASZANGER, Isabelle; DODIER, Nicolas (2004): «Ethnography – Regarding the part to the whole». In David Silverman: *Qualitative Research. Theory, Method and Practice*, London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications, pp. 9-34.
- BASZANGER, Isabelle (1999): «La douleur chronique: une entité médicale nouvelle et ambiguë». In *Santé, Médecine et Santé*, Zurich, Suisse.
- BASZANGER, Isabelle (1995): «L'invention de la médecine de la douleur». In *Histoire de la médecine et des sciences*, 12 : 822-4.
- BASZANGER, Isabelle (1991): «Introduction : Les chantiers d'un interactionniste américain», in Anselm Strauss, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris : L'Harmattan, 1992.
- BASZANGER, Isabelle (1990): «Émergence d'un groupe professionnel et travail de légitimation. Le cas des médecins de la douleur», in *Revue française de sociologie*, avril-juin, p. 257-282.
- BASZANGER, Isabelle (1989): «Douleur, travail médical et expérience de la maladie». In *Sciences Sociales et Santé*, vol. VII, n° 2, juin, 1989, pp. 5-34.
- BATISTA, António Roberto (1997): *Desafios Sociais à Medicina Actual*. Rio de Janeiro: Revinter, Lda.
- BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J. F. (1994): *Principles of Biomedical Ethics*, 4<sup>th</sup> edn. Oxford: Oxford University Press.
- BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J. F. (2001): *Principles of Biomedical Ethics*, 5<sup>th</sup> edn. Oxford: Oxford University Press.
- BECK, Ulrich (2000): «A Reinvenção da Política. Rumo a uma teoria da modernização reflexiva», in Ulrich Beck; Anthony Giddens; Scott Lash: *Modernização reflexiva. Política, Tradição e Estética na Ordem Social Moderna*. Oeiras: Celta Editora.
- BECK, Ulrich; GIDDENS, Anthony; LASH, Scott (2000): *modernização Reflexiva. Política, Tradição e Estética na Ordem Social Moderna*. Oeiras: Celta Editora.
- BECKER, Howard (1999): *Propos sur l'art*. Paris: L'Harmattan.
- BECKER, Howard S.; RAU, William C. (1990): «Sociology in the 1990s», in *Society*, vol. 30, n° 1, nov.-dez., p. 70-74.

- BECKER, Howard (1961): *Boys in White: Student Culture in the Medical School*. Chicago: Chicago University Press.
- BENNETT, RM (1987): *Fibromyalgia*, in *JAMA*, 257: 2802-3.
- BENTHAM, Jeremy (1789): *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation*. London: T. Payne.
- BERGER, Peter & LUCKMANN, Thomas (2004): *A Construção da Realidade Social*. Lisboa, Dinalivro.
- BERNARDO, Ana (2006) «Dor é controlável em 90 por cento dos casos», n.º 49989 de 9 de Fev. «Dossier SAÚDE, pp.10-11.
- BEY, Pierre (2006): «Préface» in Vanina Mollo; Catherina Sauvagnac, *La decisión médica collective. Pour des médecins moins savants et moins autonomes?* Paris : L'Harmattan.
- BLIC, Damien de (2000): «La sociologie politique et morale de Luc Boltanski», in *Raisons politiques*, 3, p. 149-150).
- BLOOR, David (1983): *Sociologie de la logique: les limites de l'épistémologie* (trad. Fr.). Paris: Pandore.
- BLOTMAN, Francis ; BRANCO, Jaime (2006) : *La Fibromyalgie. La douleur au quotidien*. Toulouse : Éditions Privat.
- BOLTANSKI, Luc (2006) : «Préface» in Mohamed Nachi : *Introduction à la sociologie pragmatique*. Paris: Armand Colin.
- BOLTANSKI, Luc (2002) : «Nécessité et Justification», in *Revue Économique*, n° 2, vol. 53, mars 2002, pp. 275-289.
- BOLTANSKI, Luc (2001) : «A Moral da Rede? Críticas e Justificações nas Recentes Evoluções do Capitalismo», in *Forum Sociológico*, n° 5/6 (2ª Série), pp. 13-35.
- BOLTANSKI, Luc (2000): «La cause de la critique (I) – entretien avec Luc Boltanski», in *Raisons politiques*, n° 3, 2000, p. 159-184.
- BOLTANSKI, Luc ; GODET, Marie-Noëlle e CARTRON, Damien (1995): «Messages d'amour sur Téléphone du dimanche», in *Politix*, n° 31, pp. 30-76.
- BOLTANSKI, L. (1993): *La souffrance à distance. Morale humanitaire, médias et politique*, Paris, Ed. Métailié.

- BOLTANSKI, Luc ; THÉVENOT, Laurent (1991): *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris: Gallimard.
- BOLTANSKI, Luc (1990) : *L'Amour et la Justice comme compétences*. Paris: Éditions Métailié.
- BOLTANSKI, Luc; THÉVENOT, Laurent (1987): *Les Économies de la grandeur. Cahiers du centre d'études de l'emploi*. Paris: PUF.
- BOLTANSKI, Luc ; DARRÉ, Y ; SCHILTZ, M-A. (1984): «La dénonciation», in *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 51, pp. 3-40.
- BOLTANSKI, Luc; THÉVENOT, Laurent (1983): «Finding One's Way in Social Space: A Study based on Games», in *Social Science Information*, 22 (4-5), 1983, pp. 631-680.
- BOLTANSKI, Luc (1982): *Les cadres. La formation d'un groupe social*. Paris: Minuit.
- BOSSUET, J. B. (1967 [1709]) : *Politique tirée des propres paroles de l'Écriture sainte*. Genève: Droz.
- BOURDIEU, Pierre (1980): *Le Sens pratique*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- BOURDIEU, Pierre (1972): *Esquisse d'une théorie de la pratique*. Paris : Gallimard.
- BRIVIGLIERI, Marc; Stavo-Debaugé, Joan (1999) : «Le geste pragmatique de la sociologie française. Autour des travaux de Luc Boltanski et Laurent Thévenot, in: *Antropolítica*, 7: 7-22.
- BRANCO, Jaime da Cunha (1997): *Fibromialgia: Modelo Humano de Dor, Fadiga e Incapacidade Crónicas*. Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa. Lisboa, Seleprinter, Soc. Gráf., 286 pp.
- CABRAL, Manuel Vilaverde ; SILVA, Pedro A. ; MENDES, Hugo (2002) : *Saúde e Doença em Portugal*. Lisboa, ICS.
- CALLON, Michel. ; LATOUR, Bruno (1991) : «Introduction», in *La Science telle qu'elle se fait*. Paris : La Découverte, pp.7-36.
- CALVINO, Bernard (2004) : *Apprivoiser la douleur*. Paris: Éditions Le Pommier.
- CAMPBELL, A.V. (1984): *Moral Dilemmas in Medicine*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- CANGUILHEM, Georges (1966): *Le normal et le pathologique*. Paris, PUF.

- CARAPINHEIRO, Graça ; RODRIGUES, Maria de Lurdes (1998) : «Profissões, Protagonismos e Estratégias», in José Manuel Viegas, António Firmino da Costa *Portugal que Modernidade*. Oeiras: Celta Editora, pp. 147-164.
- CASTEL, R. (2003): *L'insécurité social. Qu'est-ce qu'être protégé ?* Paris: Seuil.
- CEFAÏ, Daniel (2007): *Pourquoi se mobilize-t-on? Les theories de l'action collective*. Paris : La Découverte.
- CHAMBLISS, D. (1996): *Beyond Caring: Hospitals, Nurses and the Social Organisation of Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- CLOUSER, K. Danner (1985): «Approaching the Logic of Diagnosis» in Kenneth F. Schaffner, *Logic of Discovery and Diagnosis in Medicine*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press, pp. 35-55.
- COBURN, David; WILLIS, Evan (2003): «The Medical Profession: Knowledge, Power, and Autonomy», in Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick & Susan C. Scrimshaw (eds.), *The Handbook of Social Studies in Health & Medicine*, London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications, pp. 377-393.
- COCKERHAM, William C. (1989): *Medical Sociology*. New Jersey: Prentice Hall.
- COCKERHAM, William C. (1999): *Health and Social Change in Russia and Eastern Europe*, New York, London, Routledge.
- CORCUFF, Philippe (1995): *Les Nouvelles sociologies*. Paris: Éditions Nathan.
- CORCUFF, Philippe (1997) : *As Novas Sociologias*. Sintra : Vral.
- COULON, Alain (1996): *Ethnométodologie*. Paris: PUF.
- CRESPO, Jorge (1990), *A História do Corpo*, Lisboa, DIFEL.
- DEWEY, John (1938): *Logic: The Theory of Inquiry*. New York: Holt.
- DODIER, Nicolas (2005): «O Espaço e o Movimento do Sentido Crítico», in *Forum Sociológico*, nº 13/14, 239-77.
- DODIER, Nicolas (2003): *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris : Éditions des EHESS.
- DODIER, Nicolas (2002): «Le travail politique autour des institutions du sida»; in *SEMINAIRE du GIS Risques Collectifs et Situations de Crise*, Actes de la dix-huitième séance ; Paris, CNRS, pp. 61-83.

- DODIER, Nicolas (1991): «Agir dans plusieurs mondes», in *Critique*, n° 529-530, juin-juillet, pp. 427-458.
- DODIER, Nicolas (1985), «Responsabilité et pouvoir d'une profession, Anatomie de la médecine», *Le Monde Diplomatique*, 372 (mars 1985).
- DUBAR, Claude, Pierre Tripier (2005 [1<sup>a</sup> ed. 1998]) : *Sociologie des professions*, Paris, Armand Colin.
- DUBET, François (1990): «Action et autoréflexion. Le débat rationnel avec les acteurs comme méthode d'analyse de l'action», in *Raisons Pratiques* 1, 1990, *Les formes de l'action*, pp. 171-193.
- DURAND, Jean.-Pierre; WEIL, Robert (1990) : *Sociologie Contemporaine*, Paris, Vigot.
- DURKHEIM, Émile (2004 [1<sup>a</sup> ed. 1895]): *As Regras do Método Sociológico*. Lisboa: Editorial Presença.
- DURKHEIM, Émile (1992): *O Suicídio*. Lisboa: Editorial Presença.
- DURKHEIM, Émile (1975) : *Textes*, tome 2. Paris: Éditions de Minuit.
- EDDY, David M. (1994), «Variations in Physician Practice: The role of uncertainty», in Jack Dowie and Arthur Elstein (eds.), *Professional Judgment: A Reader in Clinical Decision Making*. UK: Cambridge University Press, pp 45-59.
- EINHORN, Hillel J. (1994): «Accepting Error to Make Less Error», in Jack Dowie and Arthur Elstein (eds.), *Profession Judgment: A Reader in Clinical Decision Making*. UK: Cambridge University Press, pp 181-189.
- ELIAS, Norbert (1997): *Envolvimento e Distanciamento*. Lisboa, Edições D. Quixote.
- ELIAS, Norbert (1987): *La Société des individus*. Paris : Fayard.
- ENGELS, Friedrich (1974): *The Condition of the Working Class in England*. Moscow: Progress Publishers. Primeira edição em 1845: *Die Lage der arbeitenden Klasse in England*. Deutschland, Leipzig.
- ESPOSITO, John L. (1991): *Islam. The Straight Path*. Oxford: Oxford University Press.
- FEE, Elizabeth (1997): «Henry Sigerist: His Interpretation of the History of Disease and the Future of Medicine», in *Charles E. Rosenberg & Janet Golden (eds.)*, *Framing Studies in Culture History Disease*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.



- FERREIRA, F. A. G. (1990): História da saúde e dos serviços de saúde em Portugal. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- FITZPATRICK, Ray (2004) : «Society and Changing Patterns of Disease», in Graham Scambler (ed.), *Sociology as Applied to Medicine*. Edinburgh, London, New York, Oxford, Philadelphia, St. Louis, Sydney, Toronto: Saunders.
- FITZPATRICK, Ray (2000): «Organizing and Funding Health Care» in *Sociology as Applied to Medicine*, Ed. By Graham Scambler, Edinburgh, London, N.Y., Philadelphia, St. Louis, Sydney, Toronto, W. B. Saunders Company Ltd, 4<sup>th</sup> Ed., cap. 19, pp. 271-286.
- FLECK, Ludwik (1979): *Genesis and Development of a Scientific Fact*. Edited by Thaddeus J. Trenn and Robert K. Merton. Chicago and London: The University of Chicago Press.
- FOUCAULT, Michel (2007a, 1983 [1<sup>a</sup> ed. 1963]) : *La Naissance de la clinique*. Paris: Presses Universitaires de France.
- FOUCAULT, Michel (2007 [1<sup>a</sup> ed. 1972]): *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris: Éditions Gallimard.
- FOUCAULT, Michel (1975): *Surveiller et punir. Naissance de la prison*. Paris, Éditions Gallimard.
- FRAGATA, José; MARTINS, Luís (2005): *O Erro em Medicina. Perspectivas do Indivíduo, da Organização e da Sociedade*. Cláudia Borges; Proença de Carvalho (colab.). Coimbra: Almedina.
- FRIEDSON, Eliot (1994): *Professionalism Reborn, Theory, Prophecy and Policy*. Chicago: University of Chicago Press.
- FRIEDSON, Eliot (1984): *La profession médicale*. Paris : Payot.
- FREIDSON, Eliot (1970): *Professional Dominance: The Social Structure of Medical Care*. New York: Atherton Press, Inc.
- FREUND, P. & McGUIRE, M. (1991): *Health, Illness, and the Social Body*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- GABE, J. & CALNAN, M. (1989) : «The limits of medicine : women's perception of medical technology», in, *Social Science and Medicine*, 28 (3), 351-360.
- GARFINKEL, H. (1994): *Studies in Ethnomethodology*. Cambridge: Polity Press.

- GARFINKEL, H. (1967): *Studies in Ethnomethodology*. Cambridge: Polity Press.
- GEOFFROY, Michel (2007): *Un bon médecin. Pour une éthique des soins*. Paris : La Table Ronde.
- GERTEIS, Margaret; EDGMAN-LEVITAN, Susan; DALEY, Jennifer; DELBANCO, Thomas L. (eds.) (1993): «Introduction», in *Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care*. San Francisco: Jossey-Bass, pp. 1-15.
- GIDDENS, Anthony (2006 [1991]): *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- GIDDENS, Anthony (2000): «Viver numa Sociedade Pós-Tradicional», in Ulrich Beck, Anthony Giddens e Scott Lash: *Modernização Reflexiva. Política, Tradição e Estética no Mundo Moderno*. Oeiras: Celta Editora.
- GIDDENS, Anthony, (1992): *As Consequências da Modernidade*. Oeiras: Celta Editora.
- GILLON, R. (1994): «The four principles revisited: a reappraisal», in R. Gillon and A. Lloyd (eds.), *Principles of Health Care Ethics*. Chichester: Willey.
- GLORION, Bernard (2000): «Préface» in B. Hœrni, *Éthique et déontologie médicale. Permanence et progrès*. Paris: Masson.
- GOFFMAN, Erving, (2001 [1973]) : *La Mise en scène de la vie quotidienne – 1. La présentation de soi*. Paris : Les Éditions de Minuit.
- GOFFMAN, Erving (1991): *Les Cadres de l'expérience*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- GOFFMAN, Erving (1974): *Le sens commun. Les rites de l'interaction*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- GOFFMAN, Erving (1975): *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- GOFFMAN, Erving (1968): *Asiles*. Paris : Les Éditions de Minuit.
- GOFFMAN, Erving (1956): «Embarrassment and social organization», in *American Journal of Sociology* 62, pp. 264-271.
- GREIMAS, Algirdas Julien (1966): *Sémantique structurale*. Paris : Larousse.
- GRENIER, B. (2004): «Décision médicale», in *Dictionnaire de la pensée médicale*. Paris: PUF.

- HACKING, Ian (2006 [1990]): *The Taming of Chance*. Cambridge: Cambridge University Press.
- HACKING, Ian (2002): *Les Fous voyageurs*. Paris: Le Seuil.
- HADLER, N. M. (1986): «A Critical Reappraisal of the fibrositis concept, in *AM J Med*, 81 (suppl. 3A): 26-30.
- HARDING, Geoffrey; TAYLOR, Kevin (2002): «Health, Illness and Seeking Health Care» in *The Pharmaceutical Journal*, vol. 269, 12 October 2002, pp. 526-8.
- HART, F. D. (1988): «Fibrositis (fibromyalgia). A common non-entity?», in *Drugs*, 35: 320-327.
- HELMAN, C. (1985): «Disease and pseudo-disease: a case history of pseudo-angina», in R. A. Hahn e A. D. Gaines (eds.), *Physicians of Western Medicine: Anthropological Approaches to Theory and Practice*. Dordrecht: D. Reidel, pp. 293-331.
- HENDERSON, L. J. (1935): «Physician and Patient as a Social System». *New England Journal of Medicine* 212: 819-23; «The Practice of Medicine as Applied to Sociology». *Transactions of the Association of American Physicians* 58: 8-15.
- HIPOCRATES, (1983): *Hippocratic writings*. London: Penguin.
- HOBBS, T. (1971 [1651]): *Leviathan*. Paris: Sirey.
- HËRNI, Bernard (2000): *Éthique et déontologie médicale*. Paris: Masson.
- HONNETH, Axel (2005) : *The Struggle for Recognition: The Moral Grammar of Social Conflicts*. Cambridge: Polity Press.
- ILLICH, Ivan (1994): «Le Renoncement à la Santé», in *L'Agora*, vol.1, n° 10, juillet/août.
- ILLICH, Ivan (1975): *Némésis médicale*. Paris: Seuil.
- ISAAC, H. (1996): «A propos de l'épistémologie et de la méthodologie de l'ouvrage de L. Boltanski et L. Thévenot : *De la justification. Les économies de la grandeur*. CREPA, Cahier de recherche n° 34.
- ISAMBERT, F.-A. ; LADRIÈRE, P. ; TERRENOIRE, J.-P. (1978) : «Pour une sociologie de l'éthique», in *Revue française de sociologie*, 19, 3, 323-339.
- JENNINGS, B. (1990): «Ethics and ethnography in neo-natal intensive care», in G. Weisz (ed.), *Social Science Perspectives on Medical Ethics*. Dordrecht: Kluwer, pp. 261-272.

- JODELET, Denise (1997): «Représentations sociales: un domaine en expansion», in Denise Jodelet (dir.), *Les Représentations sociales*, Paris, Presses Universitaires de France, 47-78.
- KANT, Emanuel (1999 [1785]): *Fundamentos da Metafísica dos Costumes*. Lisboa, Plátano Editora.
- KARAKOSTAKI, Charitini (2008): «Taking actors seriously. The imperative of justification in pragmatic sociology». Comunicação apresentada no 38º Congresso do IIS, Budapeste, Junho 2008.
- KARSENTI, Bruno (2006): *La société en personnes. Études durkheimiennes*. Paris: Economica.
- KNORR-CETINA, Karin; CICOUREL, Aaron V. (1981): *Advances in Social Theory and Methodology toward an integration of micro-and macro-sociologies*, 1981, Boston: Routledge & Kegan Paul Ltd.
- LAHIRE, Bernard (2003): *O Homem Plural. As Molas da Acção*. Lisboa: Instituto Piaget.
- LATOUR, Bruno (2005): *Un monde pluriel mais commun*. France : Éditions de l'Aube.
- LATOUR, Bruno (2001 [1984]): *Pasteur : guerre et paix des microbes, suivi de Irréductions*. Paris : La Découverte.
- LATOUR, Bruno; WOOLGAR, Steve (1996, 1988 [1979]): *La vie de laboratoire. La production des faits scientifiques*. Paris : Éditions La Découverte.
- LE COZ, Pierre (2007): *Petit Traité de la décision médicale. Un nouveau cheminement au service des patients*. Paris: Éditions du Seuil.
- LEMIEUX, Cyril (2000): *Mauvaise Presse : Une sociologie compréhensive du travail journalistique et de ses critiques*. Paris: Éditions Métailié.
- LE MOS, M. (1991 [1899]): *História da medicina em Portugal, instituições e doutrinas*, 2 Volumes, Lisboa, D. Quixote, Ordem dos Médicos.
- LOFLAND, Lyn (1980): «Reminiscences of Chicago: The Blumer-Hgues talk», in *Urban life*, 9 (3), p. 251-289.
- LÓPEZ, Mário (2001): *O Processo de Diagnóstico nas Decisões Clínicas. Ciência – Arte – Ética*. Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter, Ltda.
- MACHADO, Fernando Luís; COSTA, António Firmino (1998): «Processos de uma Modernidade Inacabada», in José Manuel Viegas, António Firmino da Costa: *Portugal que Modernidade*. Oeiras: Celta Editora, pp. 17-44.

- MARQUES, Manuel Silvério (1999): *O espelho declinado*. Lisboa: Edições Colibri.
- MARQUES, Manuel Silvério (1996): «Aspectos do Acto Médico: Natureza e Legitimação», in *Análise*, Lisboa (19), pp. 5-51.
- MAXWELL, Joseph A. (1996): *Qualitative Research Design. An Interactive Approach*. Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications.
- McELROY, Ann; JEZEWSKI, Ann (2003): «Cultural Variation in the Experience of Health and Illness», in Fitzpatrick, Ray & Scrimshaw, Susan C.: *Social Studies in Health & Medicine*. London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications, pp. 191-209.
- MEAD, George Herbert (1938): *The Philosophy of the Act*. Chicago: University of Chicago Press.
- MEAD, George Herbert (1962 [1934]): *Mind, Self, & Society*. Edited by Charles W. Morris. Chicago and London: The University of Chicago Press.
- MELIA, Kath (2004): *Health Care Ethics*. London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications Ltd.
- MELIA, Kath (2001): «Ethical issues and the importance of consensus for the intensive care team», in *Social Science and Medicine*, 53: 707-19.
- MELZACK, Ronald; WALL, Patrick D. (2008 [1982]): *The Challenge of Pain*. London: Penguin Books.
- MELZACK, Ronald; WALL, Patrick D. (1994 [1965]): «Pain Mechanisms: A New Theory», in *Science*, 150 (699): 971-979.
- MELZACK, R (1999): «From the gate to the neuromatrix.», in *PAIN Suppl.* 6:S121-126.
- MERRIEN, F.-X. (2002): «États-providence en devenir, une analyse critique», in *Revue Française de Sociologie*, avril-juin.
- MILL, John Stuart (1861): «Utilitarianism», in M. Warnock (ed.), (1962): *Utilitarianism on Liberty: Essay on Bentham*. London: Fontana.
- MILLS, C. Wright (1982, 1967 [1959]): *L'imagination sociologique*. Paris, Éditions Maspéro.
- MILLS, C. Wright (1964): *Sociology and Pragmatism; The Higher Learning in America*. New York: (s.ed.).

- MOLIÈRE - Jean-Batiste Pouquelin (2007 [1673]): *Le Malade Imaginaire*. Paris: Larousse.
- MOSCOVICI, Serge (1992): *Psychologie sociale*. Paris: PUF.
- NACHI, Mohamed (2006): *Introduction à la sociologie pragmatique. Vers un nouveau «style» sociologique?* Paris: Armand Colin.
- NETTLETON, Sarah (1995): *The Sociology of Health and Illness*, Cambridge, Polity Press.
- NOVAES, Bateman (1998): «La bioéthique comme objet sociologique», in *Cahiers internationaux de sociologie*, 104, pp. 5-32.
- OGIEN, Albert ; QUÉRÉ, Louis (2005): *Le vocabulaire de la sociologie de l'action*. Paris, Ellipses.
- PARSONS, Talcott (1973): *Les systèmes des sociétés modernes*. Paris: Dunod.
- PARSONS, Talcott (1970 [1951]): *The Social System*. London: Routledge & Kegan Paul Ltd.
- PAULO, Fernanda Pinto; SAMPAIO, Leonor (2006): «Tecer a solidariedade na Saúde: uma visão accionalista na constituição das associações e grupos solidários com as pessoas doentes», in Manuel da Silva e Costa, Maria Engrácia Leandro (orgs.) *Participação, Saúde e Solidariedade – Riscos e Desafios*, Braga-UM, pp. 417-428, ISBN-98541-4-9.
- PHARO, Patrick (2004): *Morale et sociologie*. Paris: Gallimard.
- PIERCE, Charles Sanders (1878): «How to Make Our Ideas Clear», in *Popular Science Monthly*, 12 Jan., pp. 286-302.
- PINA, L. de (1938): *Aspectos da vida médica portuguesa nos séculos XVII e XVIII*, Lisboa: Casa Holandesa.
- PIGNARRE, Philippe (2001): *Comment la dépression est devenue une épidémie*. Paris : Hachette.
- POLLAK, M. (1993): *Une identité blessée. Études de sociologie et d'histoire*. Paris: Métailié.
- RAWLS, John (1997): *Théorie de la justice*. Paris: Éditions du Seuil.
- REISER, S. J. (1978): *Medicine and the Reign of Technology*. Cambridge: Cambridge University Press.

- RESENDE, José Manuel (2005): «Por uma Sociologia Política da Saúde: do “bem em si mesmo” ao “bem comum” in *Actas do I Congresso Internacional da Saúde, Cultura e Sociedade* organizado pela Agir – Associação para a Investigação e Desenvolvimento Sócio-Cultural e realizado em Cabeceiras de Basto em 9 e 10 de Setembro, pp. 1-23, ISBN 972-99404-3-6.
- RESENDE, José Manuel, *et al.* (2005): *Do Sofrimento e da Bondade: O Cancro em Questão – O Lugar da saúde, do sofrimento e do corpo doente nas representações construídas por autores classificados pelo corpo clínico como padecendo de neoplasia da próstata: julgamentos e regimes de acção*. Lisboa: FCSH-UNL
- REZENDE, Joffre Marcondes de (2002): «Intervenção no XIV Encontro Científico dos Académicos de Medicina», Goiânia: s/ ed.
- RIBEIRO, José Mendes (2009): *Saúde. A Liberdade de Escolher*. Lisboa : Gradiva.
- RICŒUR, Paul (2001) : «Le Juste», in *Esprit*, vol 2.
- ROCHER, Guy (1972) : *Parsons et la sociologie américaine*. Paris: PUF.
- RODRIGUES, Adriano Duarte (2005): *A Partitura Invisível. Para uma Abordagem Interactiva da Linguagem*. Lisboa: Edições Colibri.
- ROSENBERG, Charles E. & GOLDEN, Janet (eds.) (1997): *Framing Studies in Cultural History Disease*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.
- ROUSSEAU, Jean-Jacques (1964 [1762]): *Du contrat social*. Paris : Gallimard, Pléiade.
- SAINT AGUSTIN (426) : *La Cité de Dieu*. s/ l: s/ ed.
- SAINT-SIMON, C.-H. (1869 [1821]): *Œuvres*. Paris: E. Dentu.
- SAMPAIO, M. Leonor (2007): «O Avanço da Modernidade e o Fim do *Sick Role*», comunicação apresentada no III Congresso Internacional de Saúde, Cultura e Sociedade promovido pela AGIR, Bragança, entre 28-29 de Setembro de 2007.
- SAMPAIO, M. Leonor (2006): «Das Representações sobre Comportamentos de Risco à sua Prática e Consequências», in José Manuel Resende (coord.) *O Lugar da Doença, do Corpo e do Sofrimento na Representação de Formas Identitárias de Doentes com VIH/SIDA*, estudo financiado pela CNLCS. Lisboa: FCSH-UNL, pp. 1-163.
- SAMPAIO, Maria Leonor (2006a): «A Profissão Médica no Quadro da Modernidade Reflexiva», in *FORUM Sociológico* – Instituto de Estudos e de Divulgação Sociológica/UNL, nº 15/16 (2ª série), pp. 51-65, ISSN 0872-8380.

- SAMPAIO, M. Leonor (2005), “Entre a Solidariedade e a Socialização Política: sobre o trabalho de mobilização das Associações de Doentes”, in *Actas do I Congresso Internacional, Saúde, Cultura e Sociedade*, AGIR, Cabeceiras de Basto, 9-10 Setembro.
- SAMPAIO, M. Leonor (2005a) «Da Bondade em Torno do Sofrimento dos Doentes com Cancro: O Voluntariado Praticado pela Liga Portuguesa Contra o Cancro no Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil», in J. M. Resende (coord.) *Do Sofrimento e da Bondade: O Cancro em Questão - O lugar do sofrimento e do corpo doente nas representações construídas por actores classificados pelo corpo clínico como padecendo de neoplasia da próstata: julgamentos e regimes de acção*. Lisboa, FCSH-UNL, 2005, pp. 178-242.
- SAMPAIO, Leonor; DOMINGOS, Nuno ; RESENDE, José Manuel (coord.) (2001): *O Perfil dos Utentes das Urgências do H.S.F. Xavier – Tentativa de compreensão de um comportamento compulsivo*. Lisboa, FCSH - Universidade Nova de Lisboa.
- SCHELER, Max (1967): *Nature et formes de la sympathie. Contribution à l'étude des lois de la vie affective*. Paris: Payot.
- SCHILLING, Chris (2000): *The Body and Social Theory*. London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications.
- SCHÜTZ, Alfred (1987): *Le chercheur et le quotidien*. Paris: Klincksieck.
- SERRATRICE, G. (1990): «La fibromyalgie existe-t-elle?». *Rev Rhum*, 57 : 260-266.
- SERRIE, Alain (2007): *Vaincre la douleur. La souffrance n'est pas toujours une fatalité*. Neuilly-sur-Seine: Éditions Michel Lafon.
- SEYMOUR, J.E. (2000): *Critical Moments: Death and Dying in Intensive Care*. Buckingham: Open University Press.
- SIGERIST, H. E. (1932): *Man and Medicine: An Introduction to Medical Knowledge*. New York: Norton.
- SILVA, Luísa Ferreira da; ALVES, Fátima (2003): *A Saúde das Mulheres em Portugal*. Porto, Edições Afrontamento.
- SINGER, Peter (2002): *Ética Prática*. Lisboa : Gradiva.
- SINGLY, François de (2005): *L'individualisme est un humanisme*. France: Éditions de l'Aube.



- SINGLY, François de (2004): *Les uns avec les autres. Quand l'individualisme crée du lien*. Paris: Armand Colin.
- SMITH, Adam (1982 [1776]): *The Wealth of Nations*. Livros I a III. London: Penguin Books.
- STRAUSS, Anselm (1992): *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme* (textes réunis par Isabelle Baszanger). Paris: Éditions L'Harmattan.
- STRAUSS, Anselm L. & GLASER, Barney G. (1967): *Discovery of Grounded Theory*. Mill Valley, Ca.: Sociology Press.
- STRAUSS, R. (1957): «The nature and status of medical sociology», in *American Sociological Review*, 22: 200-4.
- SWIDLER, Ann (1986): «Culture in Action: Symbols and Strategies», *American Sociological Review*, vol. 51, n° 2, April, pp. 273-286.
- TAYLOR, Charles (1998): *Les sources du moi. La formation de l'identité moderne*. Paris : Les Éditions du Seuil.
- THÉVENOT, Laurent (2006): *L'action au pluriel. Sociologie des régimes d'engagement*. Paris: Éditions La Découverte.
- THÉVENOT, Laurent (2002): «Conventions of Co-ordination and the Framing of Uncertainty», in Edward Fullbrook (ed.), *Intersubjectivity in Economics*. London: Routledge, pp.181-197.
- THÉVENOT, Laurent (2001): «Pragmatic regimes governing the engagement with the world». In Theodore R. Schatzki, Karin Knorr Cetina & Eike Von Savigny (eds.), *The Practice Turn in Contemporary Theory*. London and New York, Routledge, pp. 56-73.
- THÉVENOT, Laurent (1999): «Faire entendre une voix. Régimes d'engagement dans les mouvements sociaux», in *Mouvements*, n° 3, mars-avril 1999 (La Découverte), pp. 73-82.
- THÉVENOT, Laurent (1998): «À l'épreuve des grands principes», in *Sciences humaines*, n° 79, janvier, pp. 20-23.
- THÉVENOT, Laurent (1995): «L'Action en plan», in *Sociologie du Travail*, n° 3, pp. 411-434.

- THÉVENOT, Laurent (1992): «Jugements ordinaires et jugement de droit», in *Annales ESC*, n° 6, novembre-décembre, pp. 1279-1299.
- THÉVENOT, Laurent (1990): «L'Action qui convient», in Pharo, P. et Quéré, L. (éds.): *Les formes de l'action*. Paris: Éd. de l'EHESS (*Raisons pratiques* 1), pp. 39-69.
- THÉVENOT, Laurent (ed.) (1986): «Les investissements de forme», in *Conventions Économiques*, Paris, CEE - PUF, pp. 147-197.
- THÉVENOT, Laurent. (1984): «Investisment in forms». In *Social Sciences Information*, vol.23, n°1, pp.1-45.
- THOMPSON, I. E; MELIA, K. M.; BOYD, K. M. (2000): *Nursing Ethics*, 4<sup>th</sup> ed.. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- TURNER, Bryan, S. (1996): *Medical Power and Social Knowledge*. London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications.
- TURNER, Bryan, S. (1984): *The body and Society: Explorations in Social Theory*. Oxford: Basil Blackwell.
- TURK, D. C., MEICHENBAUM, D., & GENEST, M. (1983): Pain and behavioral medicine: A cognitive-behavioral perspective. New York: Guilford Press.
- VAZ, J. Machado (2003), «Crónica», in *Notícias Magazine – Diário de Notícias*, n° 568.
- VIEGAS, J. M. Leite; COSTA, A. Firmino da (1998): «Introdução», in José Manuel Leite Viegas e António Firmino da Costa *Portugal que Modernidade*. Oeiras; Celta Editora.
- VINCK, Dominique (1995): *Sociologie des Sciences*. Paris: Armand Colin.
- WAGNER, Peter (2001): «Modernidade, Capitalismo e Crítica», in *Forum Sociológico*, n° 5/6, (2<sup>a</sup> série), pp.41-70.
- WALZER, Michael (1997): «Comment valoriser le pluralisme ? Une lecture d'Isaiah Berlin». In *Pluralisme et démocratie*. Paris: Éd. Esprit, pp. 131-147.
- WEBER, Max (2003): *Fundamentos da Sociologia*. Porto: Rés-Editora, Lda.
- WEBER, Max (1964): *The Theory of Social and Economic Organization*. New York: Free Press.

- WHITE, Kevin (2003): *An Introduction to the Sociology of Health and Illness*. London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications.
- WIRTH, L. (1931): «Clinical Sociology», in *American Journal of Sociology* 37: 49-66.
- ZBOROWSKI, Mark (1960): «Cultural Components in Responses to Pain. In *Sociological Studies of Health and Sickness*; ed. By Dorrian Apple, NY, Toronto: McGraw-Hill Book Company, Inc., Cap. 9, pp 118-133.
- ZBOROWSKI, Mark (1969): *People in Pain*. England: Proquest.
- ZOLA, I, K. (1977): «Culture and Symptoms: an analysis of patients' presenting complaints», in LOX, Caroline, MEAD, Adrienne: *A Sociology of Medical Practice*, London: Collier-MacMillan, p. 23-48.
- ZOLL, Rainier (1998) «Le défi de la solidarité organique. Avons-nous besoin de nouvelles institutions pour préserver la cohésion sociale?» in *Sociologie et sociétés*, vol. XXX, n.º 2, automne 1998.
- ZUSSMAN, R. (2000): «The contribution of sociology to medical ethics»: in *Hastings Center Report*, 30 (1):7-11.

### **Artigos consultados na Internet:**

- AA. VV. (2008), «EULAR evidence based recommendations for the management of fibromyalgia syndrome», in *Annals of the Rheumatic Diseases* de 20 Jul 2007 - <http://ard.bmj.com/cgi/content/abstract/ard.2007.071522v1> - consultado a 13/06/2009.
- ARAÚJO, Rejane Leal (2006): Fibromialgia: construção e realidade na formação dos médicos, in *Revista Brasileira de Reumatologia*, vol.46, nº 1, São Paulo, Jan./Fev. - [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0482-0042006000100011](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-0042006000100011) - consultado a 05/10/07.
- ARNOLD, L.M.; KECK, P.E. Jr.; WELGE, J.A. (2000): «Antidepressant treatment of fibromyalgia. A meta-analysis and review», in *Psychosomatics* 2000;4:104-113. [www.websciences.org/](http://www.websciences.org/) - consultado a 12/12/08.
- AROSIO, Ernesto Arosio (s/d): «Salvação no Islã: Como gota que volta ao oceano», in *Mundo e Missão*, em <http://www.pime.org.br/mundoemissao/religiãoislamismogota.htm> consultado a 23/06/2008.

- ARSENAULT, Pierre (2010): «Fibromialgie», em <http://www.passeportsante.net/fr/Actualites/Nouvelles/Fiche.aspx?doc=2005103193> – consultado em 20/09/2009.
- BALLONE, G. J. (2005) - *Epilepsia, Agressividade e Personalidade* - in. PsiquWeb, Internet, disponível em [www.psiqweb.med.br](http://www.psiqweb.med.br), - consultado em 10/07/08.
- BENDING, Lucy (2007): «Pain in Victorian England», in *Pain*, em [www.wellcome.ac.uk/en/pain/microsite/index.html](http://www.wellcome.ac.uk/en/pain/microsite/index.html) - consultado e 23/06/2008.
- BENNETT, R. (2005): «Fibromyalgia: present to future», in *Current Rheumatology Reports*, 2005 Oct;7(5):371-6 - [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed) - consultado a 18/02/09.
- BOEHMER, Ulrike (2002): «Twenty Years of Public Health Research: Inclusion of Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Populations», in *American Journal of Public Health*, July 2002, Vol. 92, No. 7: 1125-1130 - <http://www.ajph.org/cgi/content/full/92/7/1125> – consultado a 24/03/09.
- BOLTANSKI, Luc (2004) : «Entretien avec [Luc Boltanski](#) : Une sociologie toujours mise à l'épreuve», Edité par Cécile Blondeau et Jean-Christophe Sevin, in *ethnographiques.org* [en ligne] n° 5 (avril 2004). <http://www.ethnographiques.org/documents/article/ArBoltanski.html> – consultado a 20/05/08.
- BRIVIGLIERI, Marc ; STAVO-DEBAUGE, Joan (1999): «Le geste pragmatique de la sociologie française. Autour des travaux de Luc Boltanski et Laurent Thévenot, in: *Antropolítica*, 7: 7-22. [http://www.uff.br/antropolitica/revistasantropoliticas/revista\\_antropolitica\\_07.pdf](http://www.uff.br/antropolitica/revistasantropoliticas/revista_antropolitica_07.pdf) - consultado a 17/11/2008.
- CABALLERO-URIBE, C. V. (2004): «The fibromyalgia problem. A Latin American point of view», in *Rheumatology*, 2004 Vol. 43 N°. 10 - <http://rheumatology.oxfordjournals.org/cgi/content/full/43/10/1311> – consultado a 10/02/09.
- CABOT, Richard C. (1909): *Social Service and the Art of Healing*. New York: Moflat, Yard, and Company - <http://books.google.pt> – consultado a 12/12/08.
- CHAPMAN, C. Richard (s/d) «Reflections on the Life of Dr. John Bonica». <http://www.painresearch.utah.edu/crc/CRCpage/Bonica.html> - consultado em 06/05/08.
- CHOY, Ernest (2008) «Statement Professionals», in *European Network Fibromyalgia Associations*. <http://www.enfa-europe.eu/index1.php?id=52> – consultado a 20/11/ 2009.
- CLIPPER, Stephanie E. (2004): «Chronic Pain. Introduction: The Universal Disorder», [http://www.medicinenet.com/chronic\\_pain/article.htm](http://www.medicinenet.com/chronic_pain/article.htm) - consultado a 10/10/2007.

- CROFFORD, L.J. (2001): «Meta-analysis of antidepressants in fibromyalgia», in *Current Rheumatology Reports* 2001;3:115 - [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11286666](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11286666) - consultado a 02/01/09.
- CROFFORD, L.J.; APPLETON, B.E. (2000): «The treatment of fibromyalgia: a review of clinical trials», in *Current Rheumatology Reports* 2000;2:101-103 - [www.current-reports.com/](http://www.current-reports.com/) - consultado a 12/02/09.
- DERSH, Jeffrey; POLATIN, Peter B.; GATCHEL, Robert J. (2002): «Chronic Pain and Psychopathology: Research Findings and Theoretical Considerations», in *Psychosomatic Medicine* 64:773-786, <http://www.psychosomaticmedicine.org/cgi/content/abstract/64/5/773> – consultado em 06/04/09.
- DUBOS, René (1976): «Santé biologique et santé humaine», *Critère*, n° 15, 1976, [http://agora.qc.ca/reftext.nsf/Documents/Rene\\_Dubos-Sante\\_biologique\\_et\\_santé\\_humaine\\_par\\_Rene\\_Dubos](http://agora.qc.ca/reftext.nsf/Documents/Rene_Dubos-Sante_biologique_et_santé_humaine_par_Rene_Dubos) - consultado a 07-02-2010.
- DESMEULES, J.A., CEDRASCHI, C.; RAPITI, E.; BAUMGARTNER, E. ; FINCKH, A.; COHEN, P. et al. (2003): «Neurophysiologic evidence for a central sensitization in patients with Fibromyalgia», in *Arthritis & Rheumatism* 2003;1420-1429 – [www.pharmacoclin.hug-ge.ch](http://www.pharmacoclin.hug-ge.ch) – consultado a 12/12/08.
- EPSTEIN, Steven, *et al.* (1999): «Psychiatric Disorders in Patients with Fibromyalgia», in *Psychosomatics* 40:57-63, February 1999 - [www.psy. psychiatryonline.org/cgi/content/abstract/40/1/57](http://www.psy. psychiatryonline.org/cgi/content/abstract/40/1/57) - consultado a 19/02/09.
- FERNANDES, Karina Ribeiro (2004): «Constituição de redes organizacionais como nova forma de gestão das organizações do terceiro sector», in *RITS* – [www.rits.org.br](http://www.rits.org.br) – consultado a 03/02/10.
- FRICKER, Janet (2003): *Report of PAIN in Europe*. In association with Mundipharma International Limited, Cambridge, England. [www.painineurope.com](http://www.painineurope.com) 10/2009
- GEENEN, Rinie (2008): «Statement Professionals», in *European Network Fibromyalgia Associations*. <http://www.enfa-europe.eu/index1.php?id=52> – consultado a 20/11/ 2009.
- GEISSER, M.E.; Casey, K.L.; Brucksch, C.B.; Ribbens, C.M.; Appleton, B.B.; Crofford, L.J. (2003): «Perception of noxious and innocuous heat stimulation among healthy women and women with fibromyalgia: Association with mood,

- somatic focus, and catastrophizing», in *Pain* 2003;102:243-250 - [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com) – consultado a 05/01/09.
- GIL, Francisco Pedrosa ; WEIGL, Martin ; WESSELS, Tina ; IRNICH, Dominik ; BAUMÜLLER, Eva ; WINKELMANN, Andreas (2008): «Parental Bonding and Alexithymia in Adults With Fibromyalgia», in *Psychosomatics*.2008; 49: 115-122. <http://psy.psychiatryonline.org/cgi/content/abstract/49/2/115> - consult. a 19/02/09.
- GLASER, Barney G. with the assistance of Judith Holton (2004): «Remodeling Grounded Theory» [80 paragraphs], in *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 5(2), Art. 4, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs040245> – consultado a 10/02/08.
- GOLDENBERG, Don L. (2009): «Diagnosis and differential diagnosis of fibromyalgia», in *American Journal of Medicine*, Dec; 122 (12 Suppl), pp. 14-21. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/> - consultado a 05/02/10.
- GRAÇA, L. (1996): *Evolução do sistema hospitalar. Uma perspectiva sociológica*, Lisboa, Disciplina de Sociologia da Saúde/Disciplina de Psicossociologia do Trabalho e das Organizações de Saúde. Grupo de Disciplinas de Ciências Sociais em Saúde, Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa (Textos, T 1238 a T 1242). [http://www.ensp.unl.pt/lgraca/historia2\\_hospital.html](http://www.ensp.unl.pt/lgraca/historia2_hospital.html) - consultado a 20-05-2005.
- GROTSTEIN, James S. (2000): «Foreword: Alexithymia: the exception that proves the rule – of unusual significance of affects», in Graeme J. Taylor, R. Michael Bagby, James D. A. Parker, *Disorders of affect regulation. Alexithymia in medical and psychiatric illness*. Cambridge: Cambridge Univ. Press, p. xi - [books.google.com/](http://books.google.com/) - consultado a 19/02/09.
- GUESSER, Adalto H. (2003): «A Etnometodologia e a análise da conversação e da fala», in *Revista Eletrônica dos Pós-Graduados em Sociologia Política da UFSC*, Vol. 1, n.º 1(1) Agosto-Dezembro, 2003, pp. 149-168. [www.emtese.ufsc.br/h\\_adalto.pdf](http://www.emtese.ufsc.br/h_adalto.pdf) - consultado a 04/12/06.
- HAVE, Paul ten (1996): «Current trends in Qualitative Medical Sociology: Some recent studies from the Netherlands», in <http://www.ai.univ-paris8.fr/corpus/papers/temHave/presov.htm> – consultado a 10/03/06.

- HAZEMEIJER, I.; RASKER, J. J. (2003): «Fibromyalgia and the therapeutic domain. A philosophical study on the origins of fibromyalgia in a specific social setting», in *Rheumatology* 2003; 42: 507-515 - <http://rheumatology.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/42/4/507> - consultado a 10/02/09.
- HENRIKSSON, K. G. (2003): «Fibromyalgia - From syndrome to disease. Overview of pathogenetic mechanisms», in *Journal of Rehabilitation Medicine*, Supplement 2003;41:89-94 - <http://cat.inist.fr/> – consultado a 10/02/09.
- HUGUES, G.; Martinez, C.; Myon, E.; Taieb, C.; Wessely, S. (2006) : «The impact of a diagnosis of fibromyalgia on health care resource use by primary care patients in the UK: An observational study based on clinical practice», in *Arthritis & Rheumatism*, 2006;54:177-183 - <http://cat.inist.fr> – consultado a 12/02/09.
- HUNT, Tim (2003) : «Introduction», in *A Report of PAIN in Europe*. [www.painineurope.com](http://www.painineurope.com) 10/2009.
- ILLICH, Ivan (1994): «Le Renoncement à la Santé», in *L'Agora*, vol.1, n° 10, juillet/août. <http://olivier.hammam.free.fr/imports/auteurs/illich/renoncement-sante.htm> - consultado a 07-03-10
- INANICI, F (2004): «History of fibromyalgia: past to present», in *Current Pain and Headache Reports*, Oct;8(5):369-78 - [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed) - consultado a 10/02/09.
- JAMES, William (1892): *Psychology*. London: Macmillan. <http://www.wellcome.ac.uk/en/pain/microsite/index.html> – consultado em 10/03/06.
- KOSEK, E.; EKHOLM, J.; HANSSON, P. (1996): «Sensory dysfunction in fibromyalgia patients with implications for pathogenic mechanisms», in *Pain*, 1996;68:375-383, [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9121827](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9121827) - consultado a 12/02/09.
- LERNER, B. H.; GULICK, R. M.; DUBLER, N. N.: «Rethinking Nonadherence - Historical Perspectives on Triple-Drug Therapy for HIV Disease»; in *Annals of Internal Medicine*, 1 October 1998, Vol. 129, pp. 573-578. <http://www.annals.org/content/129/7/573.full> – consultado a 07-02-10.

- LIVINGSTON, William K. (1998): Pain and Suffering. <http://www.cja-jca.org/cgi/content/full/47/6/604-a> - consultado a 08/05/07.
- LOPES, José Manuel Castro (2001): «3º Dia Nacional de Luta Contra a Dor», in <http://saude.sapo.pt/> - consultado a 12/01/ 08.
- MARC, Jean-François (2007): «Le syndrome de Fibromyalgie (FMS) juvénile : JFMS», [www.labrha.com](http://www.labrha.com) – consultado a 15/02/09.
- McBETH, J.; MACFARLANE, G.J.; BENJAMIN, S.; SILMAN, A.J. (2001): «Features of somatization predict the onset of chronic widespread pain: Results of a large population-based study», in *Arthritis & Rheumatism* 2001;44:940-946, [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11315933](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11315933) - consultado a 10/01/09.
- MONGEAU, Yves, «Les priorités dans le domaine de la santé», *Critère*, no. 14, juin 1976 : <http://agora.qc.ca/reftext.nsf/Documents/> consultado a 16/02/09.
- MORGADO, Fernando (s/d): «A Síndrome Fibromiálgica (SFM) Doença Crónica», in <http://www.apdf.com.pt/artigos/artigo.php?id=24> consultado a 20 /06/ 2005.
- PAIVA, Eduardo S. (s.d.): «A "cura" da fibromialgia», in [http://www.fibromialgia.com.br/novosite/index.php?modulo=pacientes\\_destaque&id\\_mat=3](http://www.fibromialgia.com.br/novosite/index.php?modulo=pacientes_destaque&id_mat=3) – consultado em 20/10/2009.
- PALL, M. L.: «Fibromyalgia, Excessive Nitric Oxide/Peroxynitrite and Excessive NMDA Activity», <http://molecular.biosciences.wsu.edu/Faculty/pall.html> - consultado a 18/02/09.
- PESSIN, Alain (2006): «A Dialogue on the Ideas of “World” and “Field”», Special interview with Howard Becker, in *Sociological Forum*, Vol. 21, No. 2, June, Published online: 22 August 2006. <http://www.springerlink.com/content/wj16531k58112206/> - consultado a 12/ 04/ 2007.
- PIMENTA, Cibele A. M. (2001): «Dor crônica, terapia cognitiva comportamental e o enfermeiro». [http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/28\\_6/artigos/art288.htm](http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/28_6/artigos/art288.htm) 04/2007
- RIEF, Winfred; MARTIN, Alexandra; RAUH, Elisabeth; ZECH, Thomas; BENDER, Andrea (2005): «Evaluation of General Practitioners' Training: How to Manage Patients With Unexplained Physical Symptoms», in *Psychosomatics* 47:304-311, July-August - <http://psy.psychiatryonline.org/cgi/content/abstract/47/4/304> - consultado a 19/02/09.



- SICHÈRE, Patrick (2007): «Pourquoi les femmes sont-elles plus souvent concernées par le syndrome fibromyalgique que les hommes?» - [http://www.labrha.com/news\\_detail.aspx?news\\_id=93](http://www.labrha.com/news_detail.aspx?news_id=93) - consultado a 15/02/09.
- SILVERMAN, Marni N; PEARCE, Brad D; BIRON, Christine A.; MILLER, Andrew H. (2005): «Immune Modulation of the Hypothalamic-Pituitary-Adrenal (HPA) Axis during Viral Infection», in *Viral Immunol.* 2005; 18(1): 41–78 - <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1224723>- consult. a 23/02/09.
- SIMMONS, Odis E. & GREGORY, Toni A. (2003). «Grounded Action: Achieving Optimal and Sustainable Change» [51 paragraphs]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 4(3), Art. 27, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0303271>. Revised 6/2008
- SPITZER, R. L. (1981): «The diagnostic status of homosexuality in DSM-III: a reformulation of the issues», in *American Journal of Psychiatry*, 1981; 138: 210-5 <http://ajp.psychiatryonline.org/cgi/content/abstract/138/2/210> - consultado a 24/03/09.
- STAUD, R.; CANNON, R.C.; MAUDERLI, A.P.; ROBINSON, M.E.; PRICE, D.D.; VIERCK Jr, C.J. (2003): «Temporal summation of pain from mechanical stimulation of muscle tissue in normal controls and subjects with fibromyalgia syndrome», in *Pain*, 2003;102:87-95. - [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed) - consult. a 18/02/09.
- STEWART, John (2000): Comentário ao livro de Livingston, William K. (1998): *Pain and Suffering*, IASP Press, <http://www.cja-jca.org/cgi/content/full/47/6/604-a> consultado a 20/06/2008.
- THIEME, Kati; TURK, Dennis C.; FLOR, Herta (2004): «Comorbid Depression and Anxiety in Fibromyalgia Syndrome: Relationship to Somatic and Psychosocial Variables», em <http://www.psychosomaticmedicine.org/cgi/content/abstract/66/6/837> - consultado a 20/09/2009
- WALLACE, Daniel J; WALLACE, Janice B. (2003): *A Short Guide to Fibromyalgia*. Oxford University Press - <http://www.questia.com/read> - consultado a 19/11/08.
- WALSH, Christine A., et al. (2007): «Child Abuse and Chronic Pain in a Community Survey of Women», in *J Interpers Violence* December 2007 vol. 22 no. 12 1536-1554 <http://jiv.sagepub.com/content/22/12/1536.abstract> - consult. 28/04/2008.

- WEIDEBACH, Wagner F. S. (2002): «Fibromialgia: evidências de um substrato neurofisiológico», in *Revista da Associação Médica Brasileira* vol.48 no.4 São Paulo Oct./Dec. 2002 - [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-42302002000400028&tlng=en&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302002000400028&tlng=en&lng=en&nrm=iso) – consult. a 23/02/09.
- WINGENFELD, Katja; HEIM, Christine; SCHMIDT, Iris; WAGNER, Dieter; MEINLSCHMIDT, Gunther; HELLHAMME, Dirk H. (2008): «HPA Axis Reactivity and Lymphocyte Glucocorticoid Sensitivity in Fibromyalgia Syndrome and Chronic Pelvic Pain», in *Psychosomatic Medicine* 70:65-72 (2008) - [www.psychosomaticmedicine.org/cgi/content/abstract/70/1/65](http://www.psychosomaticmedicine.org/cgi/content/abstract/70/1/65) - consul. 19/02/09.
- WOLFE, F.; ANDERSON, J.; HARKNESS, D.; BENNETT, R.M.; CARO, X.J.; GOLDENBERG, D.L. ET AL. (1997): «A prospective, longitudinal, multicentre study of service utilization and costs in fibromyalgia», in *Arthritis & Rheumatism*, 1997;40:1560-1570 - [www3.interscience.wiley.com/journal](http://www3.interscience.wiley.com/journal) – consult. a 03/02/09.
- WOLFE, F.; SMYTHE, H.A.; YUNUS, M.B.; BENNETT, R.M.; BOMBARDIER, C.; GOLDENBERG, D.L. et al. (1990): «The American college of rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia», in *Arthritis & Rheumatism*, 1990;33:160-172 - [www.rheumatology.org/publications/classification](http://www.rheumatology.org/publications/classification) - consult. a 13/11/08.
- YUNUS, M. B. (2006): «An Interview with Dr. M. B. Yunus», in *Essencial Science Indicators*. <http://esi-topics.com/fibro/interviews/MBYunus.html> - consultado a 09/03/09.

### **Legislação consultada:**

Lei n.º 56/79 de 15/09/79  
 Decreto-Lei n.º 519-G2/79, de 29 /12/79  
 Resolução n.º 96/81, de 30/04/81  
 Decreto-Lei n.º 118/83 de 25/02/83  
 Lei n.º 71/98 de 03/11/98  
 Despacho n.º 10324/99 de 30 de Abril  
 Despacho Ministerial de 26 de Março de 2001  
 Circular Informativa da DGS N.º 15 DT de 03/04/02  
 Circular Informativa, N.º 27/DGCG de 03/06/03  
 Circular Normativa de 14/06/03 (n.º 09/DGCG)

Circular Informativa da DGS N.º: 09/DSCS/DPCD/DSQC de 24/03/08

Circular Normativa N.º 11/DSCS/DPCD de 18/06/08

**Organizações consultadas quer pela Internet, quer pessoalmente:**

AAFP - American Academy of Family Physicians

ACR - American College of Rheumatology

APDF - Associação Portuguesa de Doentes de Fibromialgia

APDMG-DNM - Associação Portuguesa de Miastenia Gravis e Doenças Neuromusculares

APED - Associação Portuguesa para o Estudo da Dor

APMCG – Associação Portuguesa de Médicos de Clínica Geral

EULAR – European League Against Rheumatism

FDA - Food and Drug Administration

IASP - International Association for the Studies of Pain

INE – Instituto Nacional de Estatística

ISS - Instituto de Segurança Social

MYOS - Associação Nacional Contra a Fibromialgia e a Síndrome de Fadiga Crónica

NIAMS - National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases

NINDS - National Institute of Neurological Disorders and Stroke

OMS – Organização Mundial de Saúde

SER - Sociedad Española de Reumatología

SPR – Sociedade Portuguesa de Reumatologia

UCLA - University of California Los Angeles

**Documentos consultados e citados:**

*Classificação Internacional de Doenças (CID-10)*

*Classificação Nacional das Profissões (2001)*, Lisboa, Instituto do Emprego e Formação Profissional.

*Diário Económico*, nº 4305 de 21/01/08

*Dicionário Novo Aurélio* (s/d): Brasil, Nova Fronteira.

*Dicionário Prático Ilustrado* (1976). Edição aumentada e actualizada por José Lello & Edgar Lello. Porto: Lello & Irmão – Editores.

*DOR*, Nº 4, vol. 11, 2003.

*Expresso* de 11 de Janeiro de 2003.

*Harrison Princípios de Medicina Interna*. Anthony S. Fauci, Eugene Braunwald, Dennis L. Kasper, Stephen L. Hauser, Dan L. Longo, J. Larry Jameson, and Joseph Loscalzo, (Eds), 17ª ed., McGraw-Hill, edições desde 1994 até 2008.

*História Geral dos Adágios Portugueses*, Paris-Lisboa, Livrarias Aillaud e Bertrand, 1924.

*Medicina e Saúde*, nº 104, de 2006/6.

*Notícias Magazine*, *Diário de Notícias*, nº 568: Crónica de, Júlio Machado Vaz (2003),

*Notícias Sábado*, suplemento do *Diário de Notícias*, n.º 66, 14 a 20 de Abril de 2007, p. 58.

*Plano Nacional de Luta Contra a Dor*, Aprovado por Despacho Ministerial de 26 de Março de 2001. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.

*Relatório e Contas 2005*: Serviço Nacional de Saúde - Instituto de Gestão Informática e Financeira da Saúde.

*World Health Organization* (1996): «Early Detection of Cancer». Genève: WHO, Technical Report Service no. 422.

### **Identificação de outros sítios fontes da nossa informação**

<https://access.oxfordjournals.org/oup/registration/customerDetail.do> = *Revistas e Artigos*

[http://en.wikipedia.org/wiki/Chronic\\_pain](http://en.wikipedia.org/wiki/Chronic_pain) = Enciclopédia online

<http://esi-topics.com/fibro/interviews/MBYunus.html> = Essential Science Indicators Special Topics

<http://jpepsy.oxfordjournals.org/> = Journal of Pediatric Psychology

<http://linhadiabetes.blogs.sapo.pt/15104.html> = Linha Diabetes

<http://rheumatology.oxfordjournals.org> = [British Society for Rheumatology](#)

<http://www.apdf.com.pt> = Associação Portuguesa de Doentes com Fibromialgia

<http://www.aped-dor.org/scid/apedweb/> = Associação Portuguesa para o Estudo da Dor

<http://www.ard.bmj.com> = Annals of Rheumatic Diseases – The European League Against Rheumatism (EULAR) journal.

<http://www.cja-jca.org/cgi/content/full/47/6/604-a> = *Canadian Journal of Anesthesia*

<http://www.dgsaude.pt/> = Direcção Geral de Saúde

<http://www.dictionnaire.sensagent.com/saude/> = [Dicionário online](#)

[http://www.enfa\\_europe.eu](http://www.enfa_europe.eu) = European Network of Fibromyalgia Associations

<http://www.fibrosite.no.sapo.pt> = FibroSite

[http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/28\\_6/artigos/art288.htm](http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/28_6/artigos/art288.htm) = Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

<http://www.hospitalsepe.min-saude.pt/> = Hospitais EPE

<http://www.iasp-pain.org> = International Association for the Study of Pain

<http://www.igif.min-saude.pt> = Ministério da Saúde português

<http://www.labrha.com> = Laboratoire de Rhumatologie Appliquée

<http://www.library.ucla.edu/biomed/his/painexhibit/panel7.htm> = University of California Los Angeles Library

[http://www.magazine.ucla.edu/year1997/fall97\\_01.html](http://www.magazine.ucla.edu/year1997/fall97_01.html) = University of California, Los Angeles magazine

[http://www.medicinenet.com/chronic\\_pain/article.htm](http://www.medicinenet.com/chronic_pain/article.htm) = MedicineNet.com is an online, healthcare media publishing company

<http://www.multim.com> = Éditions MultiMondes

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/> = National Center for Biotechnology Information

<http://www.niams.nih.gov> = National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases

<http://www.ninds.nih.gov/> = National Institute of Neurological Disorders and Stroke

<http://www.oecd.org/health/update> = Organisation for Economic Co.operation and Development

<http://www.passeportsante.net.fr> = publicado por Totalmédia inc., filial da Fondation Lucie et André Chagnon, sociedade filantrópica do Quebec

<http://www.portugal.gov.pt> = *Portal do Governo*

<http://www.pubmedcentral.nih.gov> = PubMed Central – National Institute of Health

<http://www.rheumatology.org> = American College of Rheumatology

<http://www.ser.es> = Sociedad Española de Reumatologia

<http://www.simepe.com.br/campan.htm> = Sindicato dos Médicos de Pernambuco

<http://www.wellcome.ac.uk> = World Digital Library

<http://www.who.int/en/> = *Organização Mundial de Saúde*

<http://www.whonamedit.com/synd.cfm/3882.html> = Site de informação sobre questões relacionadas com a medicina



## Lista de Figuras, Tabelas e Quadros

	<b>Legenda</b>	<b>Pág.</b>
<b>Figura 1</b>	Os “pontos gatilho” num quadro de <i>fibromialgia</i>	<b>73</b>
<b>Tabela 1</b>	Fibromialgia e Síndromes Funcionais Somáticas	<b>75</b>
<b>Quadro A</b>	Regimes Pragmáticos de Envolvimento	<b>199</b>
<b>Quadro B</b>	As principais características das ordens de grandeza	<b>200</b>
<b>Quadro C</b>	Dinâmica da aplicação empírica e da análise	<b>202</b>
<b>Figura 2</b>	O Modelo Interactivo do Plano de Investigação	<b>210</b>
<b>Quadro D</b>	Cruzamento entre as faixas etárias e o sexo dos técnicos entrevistados	<b>227</b>
<b>Quadro E</b>	Contabilização do total de entrevistas realizadas	<b>227</b>
<b>Quadro F</b>	Diferença na prevalência da dor crónica segundo género e faixa etária	<b>255</b>
<b>Quadro G</b>	% de pessoas na Europa com dor crónica	<b>262</b>
<b>Quadro H</b>	Perfil tipo da pessoa com dor crónica	<b>262</b>
<b>Quadro I</b>	Representações face aos cuidados médicos	<b>262</b>
<b>Quadro J</b>	Opinião face à medicação	<b>262</b>
<b>Quadro K</b>	Impacto na qualidade de vida	<b>263</b>
<b>Quadro L</b>	Satisfação face ao médico que os segue	<b>263</b>
<b>Quadro M</b>	Impacto na vida laboral	<b>263</b>
<b>Quadro N</b>	Isolamento devido à dor crónica	<b>263</b>
<b>Quadro O</b>	Dados sobre a prevalência e os custos directos e indirectos da Dor Crónica na Holanda, Reino Unido e Catalunha	<b>264</b>
<b>Quadro O</b>	Siglas referentes à especialidade ou ao âmbito do trabalho do médico que citamos	<b>268</b>

## **ANEXOS**



## Quadro P

### LISTAGEM DOS MÉDICOS E TÉCNICOS ENTREVISTADOS

Nº	Idade	Género	Concelho	Especialidade
1	60 - 65	<b>F</b>	Lisboa	Med. Interna
2	60 - 65	M	Oeiras	Med. Interna
3	50 - 55	<b>F</b>	Oeiras	Med. Familiar
4	50 - 55	<b>F</b>	Oeiras	Med. Familiar
5	60 - 65	<b>F</b>	Oeiras	Med. Interna
6	60 - 65	M	Barreiro	Clínica Geral
7	60 - 65	M	Barreiro	Clínica Geral
8	50 - 55	M	Barreiro	Clínica Geral
9	45 - 50	M	Lisboa	Psiquiatria
10	45 - 50	M	Lisboa	Psiquiatria
11	45 - 50	M	V. N. Barquinha	Med. Familiar
12	45 - 50	<b>F</b>	V. N. Barquinha	Med. Familiar
13	45 - 50	M	V. N. Barquinha	Med. Familiar
14	60 - 65	M	Barreiro	Psiquiatria
15	25 - 30	M	Barreiro	Psiquiatria
16	30 - 35	<b>F</b>	Barreiro	Psiquiatria
17	60 - 65	M	Barreiro	Clínica Geral
18	35 - 40	<b>F</b>	Barreiro	Medicina Dor
19	35 - 40	<b>F</b>	Barreiro	Medicina Dor
20	35 - 40	M	Oeiras	Clínica Geral
21	60 - 65	<b>F</b>	Lisboa	M. F. Reabilit.

22	45 - 50	F	Évora	C.G. e Sindical
47	50 - 55	F	Almada	
48	30 - 35	M	Almada	Medicina Dor
49	45 - 50	F	Barreiro	Medicina Dor
50	35 - 40	F	Barreiro	Medicina Dor
51	40 - 45	M	Barreiro	Reumatologia
52	50 - 55	M	Lisboa	Reumatologia
53	60 - 65	M	Lisboa	Reumatologia
54	45 - 50	F	Lisboa	Reumatologia
55	45 - 50	M	Lisboa	Reumatologia
56	50 - 55	M	Lisboa	Reumatologia
57	45 - 50	M	Lisboa	Reumatologia
58	50 - 55	M	Lisboa	Reumatologia
59	60 - 65	M	Almada	Reumatologia
60	50 - 55	F	Lisboa	Reumatologia
61	40 - 45	M	Lisboa	Psicologia
62	50 - 55	F	Lisboa	Psicologia
38	40 - 45	M	Lisboa	Neurologia
39	39 - 40	F	Lisboa	Med. Trabalho
40	50 - 55	F	Lisboa	Neurologia
41	35 - 40	M	Lisboa	Neurologia
42	50 - 55	M	Lisboa	Neurologia
43	30 - 35	M	Lisboa	Neurologia
44	45 - 50	M	Évora	Psiquiatria
45	50 - 55	M	Almada	Medicina Dor
46	45 - 50	M	Almada	Medicina Dor

## GUIÃO DE ENTREVISTA A MÉDICOS

### **Dados de caracterização:**

- Sexo
- Idade
- Especialidade
- Universidade onde se formou

### **Sobre a Especialização:**

- Razão porque escolheu essa especialização
- Satisfação com essa especialização

### **Sobre a Dor crónica**

- Como se chega nessa especialidade ao diagnóstico da Dor crónica?
- Que tipo de exames complementares de diagnóstico pede para despistar as suas causas?
- Que importância dá à anamnese nesta condição?
- Como classifica a fibromialgia?
- Com que grau de (in)certeza diagnóstica uma fibromialgia?
- Que diligências faz para conhecer melhor o paciente doloroso e a sua condição?
- A incerteza do diagnóstico não perturba o médico?

### **Sobre a controvérsia**

- Como explica a controvérsia sobre a fibromialgia?
- Durante a sua formação estudou a fibromialgia?
- O que estudou sobre a fibromialgia?
- Procurou aprofundar o conhecimento sobre essa condição?
- Qual a especialidade que deveria estar encarregue de a seguir?

### **Sobre os juízos de valor**

- Haverá um preconceito sobre a fibromialgia?
- Entrarão no diagnóstico juízos de valor?
- O médico consegue ser completamente neutro ao atender um paciente?
- Não há pacientes por quem se nutre uma maior simpatia do que por outros?

## GUIÃO DE ENTREVISTA A PACIENTES

### **Dados de caracterização:**

- Sexo
- Idade
- Estado Civil
- Existência de filhos
- Conselho de residência
- Nível de instrução
- Profissão
- Situação na profissão

### **Início e desenvolvimento do mal-estar:**

- Quando e como se iniciou o mal-estar
- Sintomatologia
- Antecedentes familiares

### **A busca de entendimento junto de médicos**

- Médicos consultados até obtenção do diagnóstico; exames feitos
- Opinião dos médicos
- Situações de incompreensão por parte de médicos
- Pedidos de exames complementares de diagnóstico
- Terapêuticas propostas

### **Interferência da situação na vida pessoal**

- Junto da família
- Junto dos amigos
- No trabalho

### **Reações pessoais face ao mal-estar**

- Alteração do ritmo de vida
- Adesão a alguma Associação. Porquê?

# **REDE EUROPEIA DE ASSOCIAÇÃO DE FIBROMIALGIA (ENFA)**

## **EUROPEAN NETWORK OF FIBROMIALGIC ASSOCIATIONS (ENFA)**

### **Comunicado de Imprensa**

Membros do Parlamento Europeu adoptaram uma declaração escrita, 69/2008, sobre a fibromialgia, apresentada por cinco deputados e pela Rede Europeia de Associações de Fibromialgia (European Network of Fibromyalgia Associations – ENFA).

Bruxelas (16.12.2008) – Declaração Escrita 69/2008 sobre fibromialgia foi um sucesso no Parlamento Europeu tendo encontrado o quorum necessário de 393 assinaturas de deputados que lhe deram o seu apoio. A Declaração foi apresentada por cinco deputados membros do sector da saúde do Parlamento Europeu: Mr. Adamou, Ms. Brepoels, Ms. Dickuté, Mr. Popa e Ms. Sinnott. Estes membros do Parlamento Europeu decidiram lançar esta declaração durante o encontro comemorativo do Dia de Alerta sobre a Fibromialgia na Europa, em Maio de 2008, organizado pela ENFA.

A Declaração Escrita solicitava que a União Europeia reconhecesse a fibromialgia na Europa como uma doença, tal como a Organização Mundial de Saúde o fez em 1992. Estima-se que catorze milhões de pessoas na Europa sofram de fibromialgia, sendo esta condição mais prevalente nas mulheres (com uma percentagem de prevalência de 87%).

A Fibromialgia constitui uma doença complexa com uma variedade de sintomas que se associam ao sintoma que mais a define – dores crónicas dispersas. Eles incluem a fadiga, um sono não retemperador, rigidez matinal, intestinos e bexiga irritáveis, pernas irrequietas, depressão, ansiedade e disfunções cognitivas muitas vezes referidas como “fibro fog”. Todos estes sintomas imprimem sérias limitações na capacidade dos pacientes para cumprirem as mais comuns tarefas e trabalhos diários afectando gravemente a sua qualidade de vida. Alguns cientistas acreditam existir uma anormal resposta do corpo à dor e particularmente uma elevada sensibilidade aos estímulos.

A Fibromialgia impõe elevados custos económicos à sociedade assim como aos indivíduos afectados. Um estudo mostrou que a média dos pacientes na Europa consulta até sete médicos e toma uma medicação múltipla durante 5 a 7 anos antes de receberem o diagnóstico correcto. Os sintomas debilitantes resultam muitas vezes na perda de dias de trabalho, perda de rendimentos. As investigações no Reino Unido mostraram que o diagnóstico e um tratamento positivo da Fibromialgia reduzem os custos dos cuidados de saúde evitando as investigações e consultas desnecessárias.

Assim, o Parlamento Europeu é chamado através desta declaração, enviada à Comissão Europeia e ao Conselho Europeu, a ajudar a elevar a consciência desta condição e a facilitar o acesso à informação aos profissionais de saúde e aos pacientes, apoiando as campanhas de informação nacionais e Europeias; a encorajar os Estados Membros a melhorarem o acesso ao diagnóstico e ao tratamento; a facilitar a investigação sobre a fibromialgia através de trabalhos dentro dos programas do 7º Programa Quadro da EU para a Investigação bem como futuros programas de pesquisa; e finalmente, a facilitar o desenvolvimento de programas de recolha de dados sobre a fibromialgia.

A educação dos profissionais de cuidados de saúde, dos pacientes e do público a fim de promover uma melhor compreensão e tratamento da Fibromialgia irá beneficiar os pacientes, os prestadores de cuidados de saúde e a sociedade. A Declaração Escrita é um texto que compreende até 200 palavras sobre um assunto que incide sobre a esfera de actividades da União Europeia. Os Membros do Parlamento Europeu podem utilizá-las a fim de lançar ou relançar um debate sobre um assunto que se apresente à apreciação da EU. E passado um lapso de tempo (3 meses após a sua apresentação, em 1 de Setembro face à declaração 69/2008), a declaração é enviada às instituições nomeadas no texto assim como aos seus signatários.

Educating healthcare professionals, patients and the public to promote better understanding and management of Fibromyalgia

## PETIÇÃO

### Petição para o reconhecimento Europeu da doença fibromialgia

A Fibromialgia foi reconhecida pela Organização Mundial de Saúde como uma doença, desde 1992, encontrando-se mencionada na lista CID-10, M-79-7, apesar disso continua a ser questionada por uma série de profissionais m

Edicos e algumas autoridades de saúde. A Fibromialgia constitui uma condição invisível que se caracteriza por dores crónicas e muitos outros sintomas, como rigidez matinal, perturbações do sono, uma fadiga generalizada e músculos sensíveis ao cansaço.

### Na Europa, 14 milhões de pessoas são por ela afectadas

A realidade desta situação, que afecta todos os países da Europa, é que os direitos das pessoas afectadas por uma doença crónica a terem uma boa qualidade de vida está a ser ignorada. Por esse motivo apela-se à comunidade médica, aos políticos nacionais e Europeus

- Que lutem contra o cepticismo que existe sobre esta doença
- Que melhorem a qualidade da vida destes doentes
- Que implementem programas de apoio individuais e interdisciplinares que permitam ao paciente permanecer económica e socialmente independentes, prevenindo posteriores formas de isolamento
- Que assegurem um treino aprofundado sobre este assunto nos cursos obrigatórios das especialidades médicas
- To ensure in-depth training of this subject in the mandatory courses of medical experts and medical professionals
- Que apoiem e supervisionem programas de informação que facilitem um diagnostic e tratamento precoces, assim como um acesso aos cuidados em devido tempo
- Que atribuam uma ajuda adequada à investigação científica contra esta patologia
- Que apliquem um programa da UE de permute das melhores práticas sobre a Fibrolialgia

Com esta petição, assino por uma União Europeia em que os direitos de 14 milhões de pessoas afectadas pela Fibromialgia sejam reconhecidos.

***UMA DOR CRÓNICA INVISÍVEL NÃO DEIXA DE SER UMA DOR***

**ASSINE AGORA**

# PARLAMENTO EUROPEU

2004



2009

---

1.9.2008

0069/2008

## DECLARAÇÃO ESCRITA

apresentada nos termos do artigo 116.º do Regimento

por Nicolae Vlad Popa, Jolanta Dičkutė, Frieda Brepoels, Kathy Sinnott e  
Adamos Adamou

sobre a fibromialgia

**Declaração escrita sobre a fibromialgia**

*O Parlamento Europeu,*

- Tendo em conta o artigo 116.º do seu Regimento,
  - A. Considerando que cerca de 14 milhões de pessoas na União Europeia e entre 1 a 3% da população mundial padecem de fibromialgia, uma síndrome incapacitante que provoca dores crónicas generalizadas,
  - B. Considerando que, apesar de ser reconhecida como doença pela OMS desde 1992, a fibromialgia ainda não figura na lista oficial das doenças na UE, impossibilitando assim o seu diagnóstico formal
  - C. Considerando que os doentes que padecem de fibromialgia consultam com maior frequência os médicos generalistas, são reencaminhados mais frequentemente para especialistas, registam maior número de baixas médicas e são hospitalizadas com maior frequência, o que gera encargos económicos consideráveis para a Europa,
  - D. Considerando que muito dificilmente os doentes com fibromialgia poderão levar uma vida plena e independente sem o tratamento e o apoio adequados,
1. Apela à Comissão e ao Conselho para que:
    - Concebam uma estratégia comunitária em matéria de fibromialgia, a fim de que esta síndrome seja reconhecida como doença;
    - Contribuam para promover a sensibilização para esta doença e facilitem o acesso dos profissionais de saúde e dos doentes à informação, através do seu apoio à realização de campanhas de sensibilização às escalas nacional e europeia;
    - Incentivem os Estados-Membros a melhorar o acesso aos meios de diagnóstico e aos tratamentos;
    - Facilitem a investigação no domínio da fibromialgia no âmbito dos programas de trabalho do Sétimo Programa-Quadro de Investigação e dos programas futuros de investigação;
    - Facilitem o desenvolvimento de programas de recolha de dados no domínio da fibromialgia;
  2. Encarrega o seu Presidente de transmitir a presente declaração, com a indicação do nome dos respectivos signatários, ao Conselho, à Comissão e aos parlamentos dos Estados-Membros.



## **EUROPEAN NETWORK OF FIBROMYALGIA ASSOCIATIONS**

### **REDE EUROPEIA DE ASSOCIAÇÕES DE FIBROMIALGIA**

#### **1. Petição para o reconhecimento Europeu da doença fibromialgia**

A Fibromialgia foi reconhecida pela OMS como uma doença desde 1992, como vem mencionada na listagem da CID-10, com O CÓDIGO M-79-7, apesar disso continua a ser questionada por uma série de profissionais médicos e algumas autoridades de saúde. A fibromialgia é uma situação invisível que se caracteriza por dores crónicas e outros sintomas, tais como mio-acampsia (rigidez matinal, perturbações do sono, cansaço geral e fadiga muscular).

#### **Na Europa, existem 14 milhões de afectados!**

A realidade desta situação, que afecta todos os países Europeus, tem uma boa qualidade de vida está a ser ignorada. Apelamos pois à comunidade médica e aos decisores políticos nacionais e Europeus que:

- Lutem contra o ceticismo que existe sobre esta doença
- Melhorem a qualidade de vida destes pacientes
- Apliquem programas de apoio individuais e interdisciplinares que permitam aos pacientes permanecerem económica e socialmente independentes, evitando qualquer forma de isolamento posterior
- Assegurem treino aprofundado e obrigatório sobre este assunto nos cursos de medicina bem como nos cursos de especialidade médica
- Apoiem e assistem a programas advertidos que facilitem um diagnóstico precoce e o tratamento precoce, assim como o acesso a cuidados a qualquer momento
- Atribuírem uma ajuda adequada à investigação científica contra esta patologia
- Aplicarem um programa Europeu de troca das melhores práticas sobre Fibromialgia

Com esta petição, assino pela União Europeia em que são reconhecidos 14 milhões de pessoas afectadas por fibromialgia.

#### **UMA DOR CRÓNICA INVISÍVEL NÃO DEIXA DE SER UMA DOR**

Esta associação representa a Bélgica, Dinamarca, França, Alemanha, Israel, Itália, Holanda, Portugal, Espanha, Suécia e Reino Unido.

Os objectivos desta Organização sem fins lucrativos é o de representar os 14 milhões de europeus que sofrem de fibromialgia, elevar a preocupação a nível da Europa, promover um rápido e seguro diagnóstico, um melhor acesso à informação, uma preocupação e compreensão pública, o aumento da prioridade dada à Fibromialgia pelos incentivadores de políticas e tomadas de decisão e pelos prestadores de cuidados de saúde.

## Últimas NOTÍCIAS:

- A 20 de Dezembro de 2008, tendo-se escrito a Declaração 69/2008 sobre a fibromialgia, foi um sucesso no Parlamento Europeu por se encontrar o quorum necessário para que fosse aceite pelo Parlamento Europeu.
- A fibromialgia impõe enormes encargos económicos na sociedade bem como aos indivíduos afectados. Um estudo mostrou que em média os pacientes na Europa consultam até sete médicos tomando medicação múltipla entre 5 a 7 anos antes de receberem um diagnóstico correcto. Os sintomas debilitantes resultam muitas vezes em dias de ausência no trabalho, perda de rendimento e incapacidade para efectuar os pagamentos. Algumas investigações no Reino Unido mostraram que o diagnóstico e um tratamento positivo da Fibromialgia, reduzem os custos dos cuidados de saúde evitando investigações e consultas desnecessárias.
- Assim, apela-se o Parlamento Europeu, através desta declaração, para que a Comissão e o Conselho Europeu, ajudem a elevar o cuidado das condições e facilitarem o acesso à informação aos profissionais de saúde e aos pacientes, apoiando as campanhas de alerta nacionais e Europeias; encorajando os Estados Membros a melhorar o acesso ao diagnóstico e tratamento; a facilitarem a pesquisa sobre a fibromialgia através de programas de trabalho inseridos no 7º Programa Quadro da EU para Pesquisa bem como futuros programas de investigação; e finalmente a facilitarem o desenvolvimento de programas de colecta de dados sobre a fibromialgia.
- A educação de profissionais de saúde, os pacientes e o público a fim de promover um melhor entendimento e tratamento da Fibromialgia que beneficiem os pacientes, os fornecedores de cuidados e a sociedade. A Declaração Escrita constitui um texto até 200 palavras sobre uma questão respeitante às esferas de actividade da União Europeia. Os MEPs podem utilizá-las com vista a lançar ou relançar um debate sobre um assunto que será submetido à apreciação da EU. No final do prazo estabelecido (3 meses após o seu lançamento a e de Setembro para a declaração 69/2008) a declaração é encaminhada para as instituições assinaladas no texto, em simultâneo com os nomes dos signatários.
- A Declaração 69/2008 sobre a fibromialgia foi um sucesso no Parlamento Europeu encontrando o quórum necessário de assinaturas de 393 deputados que lhe deram o seu apoio. Esta Declaração Escrita foi iniciada por cinco dos Membros-chave do Parlamento Europeu (MEP) responsáveis pela saúde no Parlamento Europeu: Mr. Adamou, Ms. Brepoels, Ms. Dickuté, Mr. Popa e Ms. Sinnott. Estes Membros decidiram lançar a declaração durante o encontro comemorativo do 1º Dia Europeu Dedicado à Fibromialgia, em Maio de 2008, orgaizado pela ENFA.
- Na Quarta-feira 8 de Outubro de 2008 pelas 2 horas da tarde, o membro do Parlamento Europeu que é responsável pela escrita da declaração 69/2008 irá organizar uma conferência de imprensa na sala PHS 00A50. A conferência de imprensa marca os dois maiores eventos da declaração escrita mas igualmente a Semana Europeia contra a dor 2008.

Fibromyalgia is common and an enormous clinical burden for both patients and society. It is a very complex disease with a variety of symptoms in addition to the defining symptom - chronic widespread pain. These include fatigue, non-restorative sleep, morning stiffness, irritable bowel and bladder, restless legs, depression, anxiety and cognitive dysfunction often referred to as "fibro fog". All of these symptoms cause serious limitations in patients' ability to perform ordinary daily chores and work and severely affect their quality of life. The burden on healthcare and society is high. Research in the UK has shown that diagnosis and positive management of fibromyalgia reduces healthcare cost by avoiding unnecessary investigations and consultations. Yet a recent global survey showed that healthcare professionals lack confidence in diagnosing and managing fibromyalgia. The average time from development of symptoms to diagnosis is over 2 years with unnecessary medical referrals and investigations. Educating the public, patients and healthcare professional to promote better recognising and management of fibromyalgia will benefit patient, healthcare providers and society

Dr. Ernest Choy

Consultant Rheumatologist and Reader in Rheumatology

Director of Clinical Trials Unit in the Academic Department of Rheumatology  
King's College London

-----

Fibromyalgia is a prevalent disorder. Pain, fatigue and other symptoms of fibromyalgia have major consequences for the wellbeing and functioning of people with fibromyalgia. An extra burden is the invisibility and medically unexplained character of the symptoms. There is no uniformly accepted pharmacological treatment for fibromyalgia. Research should be aimed at the physiological mechanisms that explain and maintain the disorder and at behavioral processes that impact the physiological underpinnings and the consequences of fibromyalgia. Health care professionals should be educated to recognize the disorder and to help patients by learning them to cope with fibromyalgia. Society should acknowledge fibromyalgia as being a disorder with adverse consequences for wellbeing and functioning.

Prof.dr. Rinie Geenen, psychologist

Utrecht University & University Medical Center Utrecht, The Netherlands

# HINO DA FIBROMIALGIA

## :: Reborn ::

[Prima para ouvir e fazer o download]

**Ana Luísa Montenegro**

[letra e voz]

**João Daniel Carvalho**

[guitarras, baixo, programação, percussão, sampling e teclados.]

Apresentado a cerca de 300 Doentes, foi esta melodia Aprovada por unanimidade e aclamação.

Assim, e atendendo a que a sua aceitação tem vindo a crescer dia a dia, decidi a APDF transformá-la no **Hino da Fibromialgia**, divulgando-a por todas as Associações congêneres de todo o mundo.

A melodia toca o íntimo, a sensibilidade do Doente Fibromiálgico e acalma-o!...

A letra (em Inglês para poder correr mundo), tudo diz em nome da nossa dor e estado emocional, não esquecendo a Esperança que sempre nos invade de uma futura melhoria da qualidade de vida que perdermos...

O Hino é o nosso Todo!

Façamos dele o nosso mais fiel e doce companheiro!...

## Letra

### Versão Original (Inglês)

### Tradução em Português

#### REBORN

Things keep on happening  
As if a module repeated  
Parts of this pattern  
That definitely is my life.  
My shields are up  
And in a dark cold day  
I forget how to stand  
And fall into progressive decay.

**All that didn't use to  
Attacks me now,  
All that I thought I knew  
Becomes unknown.**

This is the part when  
It's time to be **Reborn**  
Getting my defences up again  
Being the one I forgot to be (I forgot to be me).  
And I get to a peak  
After a long hard ascend  
Things get back to normal.  
Will this whirlpool ever end?

**All that didn't use to  
Attacks me now,  
All that I thought I knew  
Becomes unknown.**

#### RENASCER

Tudo continua a acontecer,  
Sempre da mesma maneira...  
Aquilo a que chamo vida  
É sempre igual...  
Estou alerta  
Mas num dia escuro e frio  
Esqueço-me de enfrentar as dificuldades  
E entro gradualmente em decadência!...

**Tudo o que não acontecia antes  
Ataca-me agora!...  
Tudo o que eu julgava saber  
Torna-se desconhecido...**

Chegou o tempo de **Renascer**,  
De estar alerta  
De ser de novo a pessoa  
Que deixei de ser...  
(Esqueci-me do que eu era antes...)  
Chego ao cimo da montanha  
E depois de uma difícil subida  
Tudo volta ao normal!...  
Será que este rodopio não acaba nunca?

**Tudo o que não acontecia antes  
Ataca-me agora!...  
Tudo o que eu julgava saber  
Torna-se desconhecido...**

Este hino é a primeira melodia de um conjunto de 13, inserido num CD que pode ser adquirido através da APDF.

*"Um exército que caminha serenamente em busca de Esperança e Paz!..."*

## **Testemunho**

### **O dia em que o meu mundo ruiu**

Pensei que a minha vida acabava ali naquele momento.

Dois anos se tinham passado sem que eu conseguisse entender o porquê de tanto sofrimento. Tenho sido sempre uma pessoa saudável, achava que o cansaço e o *stress* não fariam nunca parte desta vida que tanto prezo e à qual dou tanto valor.

Há muitos anos atrás decidi que o cuidado com a alimentação me ajudaria a ser mais saudável e, então, tornei-me vegetariana, nada de bebidas alcoólicas ou excitantes ou tabaco; à primeira vista estava tudo sob controlo. Adorava as minhas caminhadas ao ar livre ou pela praia descalça na areia e foi assim que tudo começou.

As caminhadas eram feitas, mas a fadiga crónica começou a fazer-se sentir, as escadas do prédio eram subidas de gatas, as dores nas articulações desesperavam-me, a minha cabeça parecia rebentar, e o meu peito estalava de tanta dor.

Resolvi consultar o médico, que não sabia o que havia de dizer perante tanto sofrimento, pois as noites tornaram-se longas, e as manhãs sem alguma esperança de poder trabalhar, pois os meus pés doíam e os músculos amanheciam completamente tensos. Na esperança de encontrar a resposta e de atenuar a minha angústia, sugeri exames e análises mas o resultado era desesperante: não havia nenhuma alteração metabólica que justificasse tanto sofrimento.

Comecei a deprimir, pensava que ninguém iria compreender ou sequer poder ajudar-me, e então o médico receitou-me medicamentos atrás de medicamentos que eu comecei a recusar pois em nada me aliviavam e, não fosse a minha força interior vinda da fé que possuo em Deus e hoje estaria reduzida ao silêncio da dor que não se vê e à compaixão dos que me rodeiam.

Para quem ao longo dos anos ainda que com provas muito duras, nunca caía ou desanimava, ver-se de repente incapacitada era algo insuportável de aceitar.

Depois de dois anos de sujeição à pesquisa médica, ao sofrimento físico intenso e ao sofrimento emocional por não saber o que se passava comigo chegou então o dia D.

Um dia ao sair do trabalho entrei no meu carro para me dirigir para casa e poucos minutos depois uma forte dor na perna direita impediu-me de conduzir e também de andar.

Fui para o hospital e depois de alguns minutos de diálogo com o médico e também de observação, foi-me administrada uma injeção e estive algumas horas a soro, mas em nenhum resultado. O médico admirado pediu-me para ir para casa e voltar no dia seguinte, para tentar uma medicação mais forte e mais algumas horas no hospital, mas também sem nenhum resultado.

Voltei no dia seguinte mal podendo andar e fui observada por uma médica de reumatologia que ao fim de algum tempo de observação me pediu que voltasse no dia seguinte para fazer uma cintigrafia óssea e então me daria o diagnóstico. E foi nesse momento inesquecível ainda que viva muitos anos, que eu ouvi a notícia que fez o meu mundo ruir em poucos segundos. Diagnóstico: fibromialgia.

Por estranho que pareça e ainda que doloroso, não me tirando o cansaço nem as dores, aquela certeza deu-me tranquilidade para poder lidar agora com um inimigo que não mais me deixaria em paz e que há muito me havia roubado a alegria e o vigor físico, mas jamais me roubaria a força interior que eu decidi renovar dia após dia.

Naquele dia, senti zanga, frustração, chorei, mas aceitei.

Descansei, orei e visualizei uma nova vida que me permitisse ser olhada com a mesma dignidade e admiração que eu sempre exigi de mim mesma.

Ultrapassei o medo e Deus tornou-se o meu melhor aliado. Recuso-me a viver na dependência de drogas, mas tive que aprender a pedir ajuda e a parar quando atinjo o limite, e passei a ser mais tolerante comigo mesma.

E, todas as horas do meu dia, ou das minhas noites, lado a lado estão as dores e a coragem. Desistir é algo que eu nem quero sentir, mesmo vivendo na incerteza de que algum dia volte a ser a mesma.

Faço de cada dia um dia de vitória. Invisto na calma, no amor da família, na paixão que tenho em tudo o que faço.

Pensei que a minha vida tivesse acabado naquele dia, mas depressa aprendi que apenas comecei uma vida diferente.

Ser feliz foi a escolha que eu fiz. Ou se morre para a vida, ou se decide enfrentá-la.

Afinal, tudo é uma questão de atitude!

Maria Gorete Ferreira  
24 de Outubro de 2004